



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Mensen met een verstandelijke beperking in een
vastgelopen situatie: onderzoek naar levenstrajecten
vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven
Disability Studies en Social & Cultural Geography**

Lien Claes

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad
van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen

2014

Begeleidingscommissie

Prof. Dr. Maria Bouverne - De Bie
Universiteit Gent, Vakgroep Sociale Agogiek

Prof. Dr. Patrick Devlieger
*KU Leuven, Centrum Interculturalisme,
Migratie en Minderbeden*

Prof. Dr. Dimitri Mortelmans
*Universiteit Antwerpen, Departement
Sociologie*

Prof. Dr. Geert Van Hove (promotor)
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Examencommissie

Prof. Dr. Geert De Soete (voorzitter)
*Universiteit Gent, Decaan Faculteit
Psychologie & Pedagogische Wetenschappen*

Em. Prof. Dr. Herman Paul Meininger
*Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der
Godgeleerdheid*

Dr. Hanna Van Parys
*Universiteit Gent, Vakgroep Experimenteel-
Klinische en Gezondheidspsychologie*

Prof. Dr. Paul Verhaeghe
*Universiteit Gent, Vakgroep Psychoanalyse en
Raadgevingspsychologie*

Prof. Dr. Maria Bouverne - De Bie
Universiteit Gent, Vakgroep Sociale Agogiek

Prof. Dr. Geert Van Hove (promotor)
Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek

Orthopedagogische Reeks Gent, nr. 48, 2014

ISSN: 0779/1046

D/2014/6585/48

Universiteit Gent, Vakgroep Orthopedagogiek, H. Dunantlaan 2, 9000 Gent
V.z.w. Consultatie- en Begeleidingsdiensten en Orthopedagogisch Observatie- en
Behandelingscentrum, J. Guislainstraat 47, 9000 Gent

Hoofredactie: Eric Claes

Eindredactie: Chantal Bisschop

Drukwerk: Maatwerkbedrijf Nevelland (Drongen)

Maatwerkbedrijf Nevelland is gespecialiseerd in manuele en machinale service en stelt dagelijks meer dan 150 medewerkers – met en zonder beperkingen – aan het werk. Het bedrijf wil een aantrekkelijke werkgever zijn voor medewerkers met een afstand tot de arbeidsmarkt, door hen ethisch verantwoorde, nuttige en lonende arbeid te geven en hen zo te laten groeien.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, op welke wijze ook, zonder de uitdrukkelijke, voorafgaande en schriftelijke toestemming van de uitgever.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means, without written permission of the publisher.



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

**Mensen met een verstandelijke beperking in een
vastgelopen situatie: onderzoek naar levenstrajecten
vanuit een kruisbestuiving van de theoretische perspectieven
Disability Studies en Social & Cultural Geography**

Lien Claes

Promotor: Prof. Dr. Geert Van Hove

Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad
van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen

2014

VOORWOORD

In m'n hoofd is alles heel eenvoudig
In m'n hoofd valt alles op z'n plaats
Geen verderf geen loeiende reclame
Welkom welkom in m'n hoofd
Er is tijd voor eender welke richting
Er is plaats voor eender welke stroof
Er is rust om alles t' overschouwen
't Is prettig toeven in m'n hoofd
(♫: Raymond van het Groenewoud, 2011)

Paradoxaal genoeg blik ik bij aanvang van dit proefschrift graag even terug in de tijd. We schrijven september 2004 en ik zette mijn eerste stage­stapjes in het Gentse Fioretti¹. Eén van de Italiaanse ‘bloempjes’ die ik er ontmoette, was de 11-jarige Sofie. Ik leerde haar kennen als een vrolijke jongedame, die zich een breuk lachte tijdens onze spelletjes en graag in mijn gezelschap vertoefde. Het genoeg was geheel wederzijds. Vooraf hadden de begeleiders me gewaarschuwd voor haar ‘zware hechtingsstoornis’ en de ‘extreme agressie’ die Sofie voornamelijk richtte naar haar grootste geliefden. Sofie was het eerste kind dat ik ontmoette dat zoveel *labels* had opgespeld gekregen. Het waren echter niet deze etiketten die me interesseerden; het was Sofie in al haar gedaantes die me intrigeerde. Ook in mijn latere praktijkervaringen bleef deze aantrekking tot de meest ‘complexe’ ondersteuningssituaties van mensen met een verstandelijke beperking zich als een rode draad herhalen. Het is de passie voor deze mensen en hun verhalen die ook aan de basis lag van dit proefschrift.

We bewegen ons verder in de tijd en schrijven dit keer juli 2013. Niet geheel toevallig kwamen mijn lief en ik op het *Piazza delle Erbe* in Genua terecht en ontmoetten we er de Nederlandse schrijver Ilja Leonard Pfeijffer. Tussen de derde en de vierde *gin fizz* belandden we bij de serieuze gespreks­materie: mijn doctoraats­onderzoek. Als doctor in de Klassieke Talen kent Ilja de academische wereld goed genoeg. Hij zegde deze echter vaarwel en ruilde ‘de ivoren toren’ in voor een *rock ‘n’ roll* schrijvers­bestaan in *La Superba*. Ilja’s doortastende vragen wisten de onzekerheid over de academische waarde van mijn werk als geen ander te vinden en te bespelen. Eén vraag bleef me achtervolgen: “Waarom schrijf je dan geen roman?”

¹ Fioretti is de kinderpsychiatrische afdeling van het Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain, gericht op kinderen en jongeren met lichte verstandelijke beperking. Fioretti is het Italiaans voor ‘bloemetjes’. De naam Sofie is omwille van privacyredenen een pseudoniem.

Oktober 2014. Wat voorligt, is geen roman maar een proefschrift. Het heeft veel voeten in de aarde gehad, maar het is er gekomen. Het schrijven van een proefschrift is vergelijkbaar met een lange, vaak vermoeiende en ook soms eenzame tocht, waarin je de juiste paden zoekt, heldere wateren doorzwemt, maar ook geregeld struikelt over kleine kiezels of grotere rotsblokken. Struikelen omdat de meegesleurde last te zwaar is, de juiste blik even verdwijnt of het pad bezaaid is met hindernissen. Toch sta je telkens terug op, met bijeengeraapte moed en blijf je doorgaan, halsreikend uitkijkend naar de uiteindelijke bestemming. Dit beeld drukt ook uit hoe mijn doctoraatsproces verliep. Met vallen en opstaan. Met een glimlach en een zucht. Met veel zoeken en uiteindelijk ook wel vinden...

In het voorwoord van zijn boek over Raymond van het Groenewoud schrijft Martin Heylen (2011, p.7) het volgende: “Raymond beheerst de kunst van het schrappen. Als geen ander kan hij na eindeloos polijsten een tekst en een melodie tot de essentie herleiden. Niets is zo moeilijk als tot eenvoud komen. Daarin is hij een meester.” Zelf beheers ik deze kunst van het schrappen en het meesterschap van de eenvoud beduidend minder. Toch hoop ik van harte dat de omvang van dit proefschrift u als lezer niet de moed ontnemt om te beginnen lezen en mee te dwalen in mijn hoofd...

Naar 't schijnt verdwijnen je gedachten
Tot 't licht volledig is gedoofd
Maar zolang ik daar iets kan ontwaren
Blijf ik dwalen in m'n hoofd
(♫: Raymond van het Groenewoud, 2011)

WOORDEN VAN DANK

I could move mountains, sail away,
only 'cause I've got this much faith.
(🎵: Trixie Whitley, 2013)

It's a long long journey,
and I can't make in on my own...
(🎵: Allen Toussaint, 2009)

Toussaint en Trixie hebben gelijk: het was een lange reis die ik onmogelijk alleen en zonder vertrouwen zou kunnen afgelegd hebben. Als er mij na dit zes jaar durende proces en dit 515 bladzijden tellend product iets écht bijblijft, zijn het wel de ontmoetingen met de *compagnons de route* die me tijdens deze reis hebben vergezeld...

In de allereerste plaats: wie anders dan Marc, Anna en Cindy?! Jullie lieten me zomaar binnen in jullie leven, in jullie huis, in jullie hoofd en in jullie hart. Ik mocht mee genieten van jullie zelfgemaakte lekkernijen; kennismaken met jullie familieleden, begeleiders en vrienden; delen in jullie vreugde en verdriet. Het was en is een rijkdom om in jullie gastvrije ruimtes te vertoeven. Dank jullie wel!

Dank ook aan de families en ondersteunende organisaties van Marc, Anna en Cindy om mij te ontvangen en alle tijd en ruimte te bieden. Een bijzondere merci aan drie straffe madammen waarmee ik mocht samenwerken. Martine, Marlies en Sandra werden in dit proefschrift de gehanteerde pseudoniemen voor deze dappere, eigen-wijze professionals.

Geert, na mijn afstuderen werd je een ware arbeidstrajectbegeleider. Na een korte opdracht voor 'de Broeders' keerde ik na jouw telefoontje terug naar de Gentse campus. Ik had negen maanden eerder 'de praktijk' nochtans mijn eeuwige trouw beloofd. Doctoreren was me onder niemand anders' vleugels gelukt dan onder de jouwe. Je droeg mijn thema een warm hart toe en ik kon verder bouwen op de rijke fundamenten die je met Leen en Erik goot. Er werd plaats gemaakt voor grappen en grollen, maar ook voor twijfels en onzekerheid. Je bracht orde in de chaos en ook weer chaos in de orde. Dank voor de geboden experimenteerruimte!

Dank ook aan professor Bouverne-De Bie, professor Mortelmans en professor Devlieger om mij vanuit de begeleidingscommissie de waarde van een kritische ruimte te laten ondervinden. Jullie commentaren zijn achteraf bekeken een belangrijk kwaliteitscriterium gebleken. Beste Maria, een korte opdracht aan uw vakgroep en een langer mandaat in mijn begeleidingscommissie deden me ervaren hoe geëngageerd uw begeleiding steeds is. Veel dank voor alle waardevolle commentaren en bemoedigende woorden!

Daarnaast had ik ook de eer omringd te worden door een klankbordgroep van mensen die me elk vanuit hun rol (als praktijkwerker, als moeder, als jonge onderzoeker) inzichten en schouderklopjes gaven. Deze klankbordgroep was een inspirerende ruimte tussen wetenschap en praktijk. Dank jullie wel Didier, Erik, Hilde, Karel, Leen, Lieve, Riet, Rik en Trees. Lieve Trees en Hilde, dank voor de gastvrijheid in jullie organisaties. West-Vlaanderen mag “zijn pollekes kussen” met madammen zoals jullie. Ik wens jullie allebei de energie om tegen de stroom in te blijven gaan en jullie levenswerk verder te zetten. Lieve Leen, ik werkte verder in jouw voetstappen en was blij toen je de vakgroep opnieuw kwam versterken. Dank voor je aanstekelijke gedrevenheid! Lieve Erik ...*what can I say?*! Je stak je appreciatie voor mijn papa nooit onder stoelen of banken, maar op jouw beurt werd jij één van mijn geestelijke vaders. Als orthopedagoog legde je zoveel rijke verbindingen tussen jouw werk, het mijne en dat van anderen. Als therapeut bood je erkenning voor mijn doctoraal trauma en daarmee ook een beetje voor het jouwe? Als schrijver deelde je jouw redactionele opmerkingen en leerde je me wat psychoanalytici ‘creatieve destructie’ noemen. Als Erik nam je me mee in jouw gezinsverhalen en muzikale ontdekkingen. Een welgemeende *merci!*

Dank ook aan de vakgroepcollega’s met wie ik de afgelopen jaren tijd en ruimte mocht delen. Caroline, met nostalgie denk ik terug aan ons koude bureautje aan de Dunantlaan en aan de heerlijke trips naar IJsland en Chicago. Tina en Stephanie, het was een fijn en warm vertoeven aan ons eiland; dat werd me des te duidelijker tijdens mijn schrijfsolement. Lieve, blij dat je deel ging uitmaken van wat jij “onze familie” noemde en dank je wel voor alle bemoedigende woorden en het secure naleeswerk. Didier, het was een eer om samen met jou aan een toegankelijke achterflap te puzzelen, bedankt! Madammen van de *collective biography*, het was een waar genoegen om herinneringen, *citational chains*, lief en leed met jullie te delen in de Zwalmse tuin en op het Chicagoterras. Katrien, ik kan me geen betere

buurvrouw wensen. Ik genoot van onze ontmoetingen in de Brugse Poort en van jouw maaltijdbedeling. Inge, jij straffe madame, wat een rijkdom om jou als collega te hebben! Mijn bewondering voor de krachtige manier waarop je mensen, ideeën en concepten met elkaar kan verbinden, is groot. Elisabeth, waar je ook was (aan je bureau, een straat verder of *downunder*), je was dichtbij. Je inspireerde als collega, als moeder, als vrouw en als thesisbegeleidster van Laurens. Voor mij ben je dé verpersoonlijking van *desire*. Je slaagt er steeds in om moeilijke materie toegankelijk en tastbaar te maken. Alleen daarom al ben je een onmisbare schakel in *l'assemblage du Jardin Bobémien*. Lieve tafelgenoten van de *Jardin*, ik koester onze momenten van samenzijn en de ontsnappingsruimte die ze boden. Ik hoop dat jullie steeds opnieuw de kracht blijven vinden om te bewegen en te verbinden.

Fré, je beseft maar half hoeveel deugd de ‘op-den-botskes’ steeds deden. *Obrigado*, ook voor het naleeswerk. Ik kijk uit naar alles wat nog komt: van koffies tot vierkantshoeves.

Marijke, naast zoveel ander moois, leerde je me de relativiteit van tijdszones en het plukplezier van frambozen kennen. *“Et si tu n’existais pas!”*

Lollige *Ladies*, het was heerlijk vertoeven op en naast ons voetbalveld. Ik weet het wel zeker: in 2015 wordt KFC Moerkerke kampioen!

We schrijven 2012, op de vooravond van Valentijn, een malle maandag. Een Harem wordt samengesteld en bestaat uit morisse, neve, roets en claes. Diezelfde Harem wordt later op de avond getuige van een ontluikende liefde, waardoor claes en later ook heyde die Harem eeuwig erkentelijk zullen blijven. Los van dit alles dank ik morisse, neve en roets graag voor het bloedbroeder- en zusterschap, het delen van besognes en bekentenissen, vreugde en verdriet, wijn en een beetje water, bier en vertier en dit in allerhande Gentse oases. Jullie ontpopten de afgelopen jaren tot Vrolijke Vrienden en Steunende Supporters en dat is veel waard. ¡*Muchos gracias!*

Evy, na de middelbare schoolperiode bleven onze wegen ook op de universiteitsbanken en in de Meersstraat kruisen. Ik ben er vast van overtuigd dat ze dat altijd zullen doen. Dank je wel ook voor het naleeswerk tijdens je verplichte zwangerschapsrust. Jullie aanstormende zoon gaat ongetwijfeld een leven vol *belonging* tegemoet!

Chantal, onze *skypemeetings* overbrugden de afstand tussen Leuven en Gent. Zo vaak leek het alsof je naast mij zat te werken. *Vielen Dank*, doctoraatsmoat, voor alle oppeppende woorden en luisterende oren en niet

in het minst om mij wegwijs te maken in de wondere wereld van *Word*. Ik wens alle doctorandi zo'n hulplijn toe!

Mattisje, mijn kersvers metekindvisje. Onbewust en onbedoeld kon jij me even alles doen vergeten. Later zal ik je vertellen hoe jij mijn favoriete pauzegenoot was tijdens de doctorale eindsprint. Sylvie en Bert, meter mogen worden en zijn van jullie zoon was het mooiste dat jullie me ooit konden geven, *grazie mille!*

Bovenste Beste Buurman, het dagelijks gezwaai van op jouw koer naar mijn bureauraam was dé zekerheid tijdens de woelige, lange werkdagen van 2014. Ik verlang er naar om terug wat vaker aan je voordeur rond te hangen en de Gentse horeca samen onveilig te maken. Waar vieren we je 86^e verjaardag trouwens?

Lieve Dirk en Ines, Eva en Ben, Benjamin en Liesbet en Igor-de-Labrador, wat is het heerlijk om in jullie gezin te mogen landen. Dank voor alle supporterskreten onderweg! Ik kijk er naar uit om terug volmondig 'ja' te kunnen zeggen op jullie uitnodigingen en te genieten van de onderonsjes.

"Kleine kinderen geef je wortels, grote kinderen geef je vleugels". Dank je wel, lieve moeke en papa, voor zowel wortels als vleugels. Dank om me te voeden met lekkere groenten uit vaders tuin, met soepjes op moemoe's wijze, maar ook met *food for thought* en engagement. Ik kan niet genoeg herhalen hoe mijn alles en dus ook dit doctoraat in dit warme nest geworteld is. Maar ook bedankt om me te laten uitvliegen en me ruimte te geven om nieuwe terreinen te verkennen. Weet dat ik elke dag op een manier naar jullie nest terugkeer. Dank ook moeke, papa en zusje voor het driedubbel checken van alle punten, komma's en puntkomma's in dit proefschrift. Bieke, grote lieve attente zus, als ik iemand alle geluk van de wereld zou mogen toeblijzen... Dries, kleine grote broer en Stefanie, schoonzus in spé, 2014 was voor ons alledrie het jaar van grootse (bouw- en schrijf)projecten, laat 2015 maar het jaar van de liefde zijn!

Op mijn beurt: dju toch, liefste Laurens... Veruit het schoonste wat 'den ortho' me ooit kon geven! *Non puoi immaginare quanto ti amo!* *Takk* voor je permanente paraatheid, het vakkundig afschermen voor de 'buitenwereld', je culinaire feestjes in de mond, de deugddoende nekmassages, je gedeelde mistigheid, het lanceren van impulsieve compensatiemomenten, je joligheid in woelige tijden, handen vol frambozen, je smartlappen en seriositeit en onze nachtelijke toerkes 'om den blok'. We gingen inderdaad elke dag een beetje naar het Zuiden...

INHOUDSTAFEL

VOORWOORD.....	7
WOORDEN VAN DANK	9
INHOUDSTAFEL	13
INTRODUCTIE.....	21
1 What's in name...?	22
1.1 Invullingen van (verstandelijke) beperking	24
1.2 Invullingen van de bijkomende problemen	24
1.3 Op zoek naar een brede betekenisgeving aan vastgelopen situaties.....	26
2 Een maatschappelijke, orthopedagogische en theoretische probleemstelling.....	26
2.1 Maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorg- en welzijnssector.....	27
2.2 Orthopedagogische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van een eenzijdige (lineaire, individuele) kijk in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk	43
2.3 Theoretische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de huidige orthopedagogische theorievorming	47
3 Onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen	49
4 Opbouw van dit proefschrift	51
THEORETISCH EN CONCEPTUEEL KADER.....	55
1 Disability Studies	56
1.1 What's in a name?.....	56
1.2 Paradigmawissels en modellenstrijd: een stoelendans?	57
1.3 Disability Studies in Gent	61
1.4 De Gentse Disability Studies zet in op (kleine) relaties.....	64
1.5 Space en place binnen Disability Studies	65
2 Social & Cultural Geography	66
2.1 What's in a name?.....	67
2.2 Space en place	69
2.3 Betekenisgeving en constructieprocessen	71
2.4 De plaats van verstandelijke beperking binnen de geografie.....	73
3 Kruisbestuiving van Disability Studies en Social & Cultural Geography.....	74
3.1 Post-abyssal thinking	75
3.2 Een postmodernistische focus	77
3.3 Een post-structuralistische focus: Deleuze en Guattari inspireren	78
4 Plug in...en aan de slag!.....	85

METHODOLOGIE	89
1 Van interesse en verontwaardiging naar een onderzoeksthema	89
2 Van een onderzoeksthema naar onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen	90
3 Tabula rasa bestaat niet: over onderliggende assumpties en paradigma's.....	92
3.1 Onderliggende filosofische assumpties.....	92
3.2 Onderliggende paradigma's en theorieën	93
4 Mijn keuze voor kwalitatief, interpretatief onderzoek	94
5 Verloop van het onderzoek.....	96
5.1 De rol van de klankbordgroep.....	96
5.2 Samenstelling van mijn onderzoeksgroep.....	97
5.3 Ontmoetingen met mijn participanten.....	98
6 Narratieve onderzoeksmethoden	100
6.1 Narratief onderzoek... what's in a name?	101
6.2 Onderzoek naar levensverhalen en levenstrajecten	102
6.3 Kwalitatieve interviews	102
6.4 Kritische incidenten.....	103
6.5 Ultimate lost voices: levensverhalen van mensen met een verstandelijke beperking.....	104
6.6 Uitdagingen verbonden aan levensverhalenonderzoek	105
7 Etnografische onderzoeksmethoden.....	106
7.1 What's in a name?	106
7.2 Op zoek naar thick descriptions.....	107
7.3 Uitdagingen aan etnografisch onderzoek.....	109
8 Creatieve onderzoeksmethoden	110
8.1 Portraiture	110
8.2 Photovoice en photo-elicitation	114
9 Synthese van de verschillende onderzoeksmethoden: een rizomatische reis	117
9.1 Op het kruispunt van verleden, heden en toekomst	117
9.2 Op het kruispunt van privaat en publiek	118
9.3 No beginning or no end: rizomatische verhalen	119
10 Analyse van materiaal.....	122
10.1 To analyze or not to analyze? That is the question.	122
10.2 Een prototype à la Creswell	123
10.3 Rizomatische analyse	123
10.4 Etnografische analyse.....	124
10.5 Narratieve analyse	125
11 Kwaliteitscriteria voor interpretatief, kwalitatief onderzoek	126
11.1 Trustworthiness/credibility of geloofwaardigheid.....	127
11.2 Transferability of overdraagbaarheid.....	129
11.3 Authenticity of authenticiteit	130
11.4 Utility of bruikbaarheid.....	131

11.5	Relaties en context.....	132
12	Ethiek op en naast het (onderzoeks)veld.....	132
12.1	Ethische dimensies binnen onderzoek.....	134
12.2	Reflexiviteit is het codewoord.....	139
12.3	Subjectiviteit en positionering.....	140
12.4	Op (en in) het veld: over posities en samenwerkingsverbanden.....	142
12.5	Over coalities en campus: relevantie naar ‘de praktijk’.....	145
13	Een rizomatische reis is nooit af... ..	146

**INTERMEZZO I: HET ONDERZOEK ALS BETEKENISVOLLE
RUIMTE 149**

1	Het onderzoek als betekenisvolle ruimte voor Marc en Lien	151
2	Het onderzoek als ruimte voor Anna en Lien	161
2.1	Onderzoeker als menselijke archeoloog en professionele nieuwsgierigaard – participant als actieve deelnemer en passief slachtoffer.....	162
2.2	Participant als verteller – onderzoeker als luisterend en roezemoezend publiek.....	166
2.3	Participant als familiemens en cliënt – onderzoeker als bruggenbouwer.....	169
2.4	Van compagnon de route naar vertrouwenspersoon ...en terug?.....	171
3	Het onderzoek als ruimte voor Cindy en Lien.....	174
3.1	Onderzoeksruijnte binnen vier muren	174
3.2	Onderzoeksruijntes buiten de vier muren	176
3.3	Positionering: een evenwichtsoefening op een slappe koord.....	177
4	Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken... ..	181
4.1	De onderzoeksruijnte als ademruimte	182
4.2	De onderzoeksruijnte als bewegingsruimte	182
4.3	De onderzoeksruijnte als eigen ruimte	183
4.4	De onderzoeksruijnte als tussenruimte	183
4.5	De onderzoeksruijnte als kritische ruimte	184
4.6	De onderzoeksruijnte als emotionele ruimte.....	184
4.7	De onderzoeksruijnte als empowerende ruimte	185
4.8	De onderzoeksruijnte als (pedagogische) ontmoetingsruimte	186

HOOFDSTUK 1: EVERYTHING IN ITS RIGHT PLACE?191

1	De verhalen van Marc, Anna en Cindy	193
1.1	Het verhaal van Marc (°1960, 54 jaar)	193
1.2	Het verhaal van Anna (°1974, 40 jaar).....	202
1.3	Het verhaal van Cindy (°1985, 29 jaar).....	208
2	Welke ruijntes zien we en hoe kunnen we deze interpreteren?	218
2.1	Spatiale praktijk(en).....	218
2.2	Representaties van de ruijnte.....	224
2.3	Representationele ruijntes.....	227

3	Welke plaatsen zien we en hoe kunnen we deze interpreteren?.....	228
3.1	Het ouderlijk huis en de buurt: plaatsen vol nostalgie.....	228
3.2	De scholen voor Buitengewoon Onderwijs: plaatsen van weinig (goede) herinneringen	232
3.3	Ziekenhuisopname(s): verplaatsen en behandelen van een vastgelopen persoon	232
3.4	Plaatsen volgens het panopticon-principe: gevangenis en interneringsvoorwaarden	233
3.5	Organisaties in het VAPH-landschap: institutionele plekken van ambivalentie	237
3.6	(Op weg naar) de boerderij: tijd, ruimte en ontgrenzing.....	243
3.7	Eigen huis: vechten voor een territorium	244
4	Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken... ..	245
4.1	Over bewegen en vastlopen, grenzen en ontgrenzen (onderzoeksluik 1)	246
4.2	Over beperken en mogelijk maken van relaties (onderzoeksluik 2)	252
4.3	Over socio-spatiale constructies van ‘beperking’ en vice versa (onderzoeksluik 3).....	253

INTERMEZZO II: IK ZIE OVERAL CITATIONAL CHAINS.... 259

1	De aanloop naar een denken over citational chains	260
2	What’s in a name?	261
3	Citational chains en rituelen.....	263
4	Citational chains in relatie.....	265
5	Citational chains en hun transformatief potentieel.....	268

HOOFDSTUK 2: BELONGING EN NON-BELONGING 271

1	Inleidend... ..	271
1.1	Belonging als kruisbestuivend concept?.....	272
1.2	Met dank aan de maatschappelijke verschuivingen.....	274
2	Belonging...what’s in a name?	276
2.1	Een interdisciplinair en multidimensioneel concept	276
2.2	Voorbij inclusie en burgerschap?	277
3	Burgerschap en gemeenschapsvorming: Het Kleine Ontmoeten	279
3.1	Burgerschap...what’s in a name?	279
3.2	Het Kleine Ontmoeten: over het vormen van gemeenschap	281
4	Places of (non-)belonging: a place called home.....	284
4.1	Het ouderlijk huis.....	284
4.2	De buurt	290
4.3	Familie.....	293
4.4	Instituties: van total institutions naar liminal spaces.....	299
5	Places of (non-)belonging): It’s just work. All that matters is work.....	319
6	Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken... ..	326

6.1	A place called home - revised.....	327
6.2	Home & border: liminal spaces revised.....	329
6.3	Een ander vertoog: inclusief en relationeel burgerschap.....	331
6.4	Ruimte voor de vreemde Ander: Kwartiermaken	333

HOOFDSTUK 3: VASTLOPEN EN MOBILITEIT 337

1	Mobiliteit... what's in a name?	340
1.1	Een driedelige constellatie: beweging, representatie en praktijk	340
1.2	Politics of mobility	341
2	Disability Studies is not afraid of contradictions	343
2.1	Mobiliteit als verzet tegen én als centraal thema in het establishment	345
2.2	Vasthouden én loslaten	352
2.3	Beweging én rust	359
2.4	Universeel recht & capaciteit én niet-universele toegang.....	363
3	Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken... ..	367
3.1	Mobiliteit als kruisbestuivend concept	368
3.2	Beweging in vastgelopen situaties (onderzoeksvragen 1.1 en 1.2).....	370
3.3	Bewegingen binnen en over grenzen (onderzoeksvragen 1.3 en 1.4)	373

HOOFDSTUK 4: DESIRE IS MOVEMENT 377

1	Macht en machtspraktijken: in the name of Foucault	379
1.1	What's in a name?.....	380
1.2	Disciplineren en normalisering	381
2	Verlangen.....	384
2.1	Verlangen produceert en voorziet in verbindingen.....	385
2.2	Verlangen is een kracht	385
2.3	Verlangen produceert creativiteit, vernieuwing en verandering.....	387
3	Verzet als tactiek van verlangen.....	387
3.1	Verzet vanuit een verlangen naar zelfbepaling en vrijheid.....	388
3.2	Verlangen naar verbinding.....	400
	Intermezzo	402
3.3	Ik ben lekker stout: daden van transgressie	406
3.4	Transgressie als verzet tegen een alomvattende identiteit	407
3.5	Transgressie als openheid naar een identiteit-in-beweging	411
4	Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken... ..	412
4.1	Plaats van verzet en weerstand.....	413
4.2	Plaats van verlangen.....	415

BESLUIT 419

1	Drieluik van probleemstellingen, onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen.....	419
1.1	Probleemstellingen	419
1.2	Onderzoeksdoelen	420

1.3	Onderzoeksvragen	421
2	Stilstaan en terugblikken... ..	422
2.1	Vastgelopen situaties als grenservaring	422
2.2	Het begrensde leven van mensen in vastgelopen situaties	423
2.3	'Liminal spaces': gemeenschapsvorming aan de grens	424
2.4	De creatie van bewegingsruimte en zijn grenzen: een spanningsveld	424
2.5	Naar een ontgrenzende professionaliteit... ..	426
3	Het burgerschapsparadigma als lens.....	426
4	Maatschappelijke bijdrage: pleidooi voor een gastvrije samenleving.....	428
4.1	Vermaatschappelijking van de zorg	428
4.2	Openheid voor verschil	433
4.3	Ontwerp van de (semi-)publieke ruimte	435
5	Bijdrage voor de orthopedagogische praktijk: pedagogiek van verlangen	439
5.1	Een (ortho)pedagogiek met zin voor ontgrenzing.....	439
5.2	Een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid	441
5.3	Een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties.....	444
5.4	Een (ortho)pedagogiek met nadruk op verlangen.....	447
6	Academische bijdrage: reconstrueren, construeren en deconstrueren	448
6.1	Reconstrueren en construeren: een conceptuele schatkist	448
6.2	Deconstrueren en construeren: Burgerschapsparadigma-Revised?	451
	REFERENTIES	455
	SAMENVATTING	485

♪ - luistertip

Allen Toussaint (2009). *The Bright Mississippi*. Nonesuch.

© - leestips

Biesta, G.J.J. (2010). *Good Education in an Age of Measurement. Ethics, Politics, Democracy*. Colorado: Paradigm Publishers.

Claes, L., Roets, G., Coene, G. & Van Hove, G. (2011).
Recht op geestelijke gezondheidszorg voor personen met een
verstandelijke beperking: onnodig controversieel?
Ethiek & Maatschappij, 13(4), 79-98.

De Vos, K. (2010). Knelpuntdossiers in de Integrale Jeugdhulp:
driemaal alsof. *Handboek integrale jeugdhulp*, 5, 1-29.

INTRODUCTIE

Being labelled disabled often makes you feel bad inside
or not worth much as a person.
Others often look down on you or call you names
such as dummy, stupid, moron, to name just a few.
I have been called those names and when I lashed out
I was then seen as a challenging behaviour. A challenge to whom?
(self-advocate Robert Martin, 1996, p.64 in Claes e.a., 2011)

Ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking worden steeds meer als ‘extreem’ en ‘complex’ ervaren. Het gaat hier om ondersteuningssituaties van mensen met een verstandelijke beperking die ‘vastlopen’ omwille van bijkomende problemen, zoals psychische en/of gedragsproblemen, het plegen van een strafbaar feit, een ervaring van seksueel misbruik, een verslavingsproblematiek,... Niet zelden worden deze mensen – omwille van hun bijkomende problemen en het vastlopen binnen de reguliere ondersteuning – vanuit de ‘gehandicaptenzorg’ (met name de zorg erkend en gesubsidieerd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (VAPH)) doorverwezen naar andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg of justitie.

Heel wat empirische gegevens wijzen op de maatschappelijke relevantie van deze problematiek. Hoewel studies rond de prevalentie van bijkomende psychische en/of gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking erg uiteenlopende cijfers uitwijzen, geven ze allen aan dat het risico op psychische en/of gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking opvallend groter is. Vergeleken met prevalentiecijfers van psychische stoornissen bij mensen met een ‘normale begaafdheid’ (10%) valt op dat deze mensen een drie tot vijf keer hoger risico lopen om aan een psychiatrische stoornis of gedragsprobleem te lijden (Došen, 2005). Op basis van cijfers uit 2004 schat men het aantal Vlamingen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen, minimaal op 30.000 (Vlaamse Gezondheidsraad, 2004).

In een toenemend aantal van de vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking is ook justitie betrokken. Internationaal onderzoek schat dat de prevalentie van daders met een verstandelijke beperking in een justitiële context tussen de twee en tien procent (Lindsay, 2011 in De Smet e.a., 2013, p.95). Vlaams onderzoek wijst uit dat het gaat om ongeveer één vijfde van de geïnterneerden (De Smet e.a., 2013, p.95).

Met dit proefschrift wordt ingegaan op een aantal van deze vastgelopen ondersteuningssituaties. In wat volgt geef ik illustratief vijf vignetten¹ weer van situaties van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen die binnen de ondersteuning als vastgelopen worden ervaren (Claes e.a., 2013). Vervolgens beschrijf ik een aantal manieren waarop de termen ‘verstandelijke beperking’ en ‘bijkomende problemen’ binnen de academische en beleidswereld worden ingevuld.

I What’s in name...?

Franky is een 35-jarige, zwakbegaafde man die, net zoals zijn vader destijds, zijn emoties en frustraties toont via geweld en agressie. Als kind werd hij drie keer buitengezet op school, zelfs in scholen voor Buitengewoon Onderwijs aan kinderen met gedrags- en emotionele problemen. Hij werkte ook in verschillende Beschutte Werkplaatsen, maar werd daar telkens ontslagen omwille van alcoholgebruik of agressie-incidenten. Zijn Begeleid Wonen liep relatief goed tot hij zijn vriendin (een huisgenote) in elkaar sloeg omdat ze hem bedroog met zijn beste vriend. Hij belandde hierdoor in de gevangenis en kan niet meer terug naar zijn woning. Hoewel Franky ook bekend staat als een lieve en grappige man, is iedereen uit zijn omgeving doodsbang als hij gedronken heeft en agressief is. De zoektocht naar een woon- en werkplek, waar hij na de periode in de gevangenis terecht kan, loopt niet van een leien dakje...

Marie is een jonge vrouw die jarenlang seksueel werd misbruikt door haar stiefvader. Vanaf een bepaald moment vermeed Marie elk contact en begon ze zichzelf te verwonden. Toen ze ook nog eetproblemen (geen appetijt, buikpijn, diarree) en slaapproblemen (nachtmerries, slapeloosheid) kreeg, deed dit alarmbelletjes rinkelen bij haar begeleiders en leerkrachten. Zij waren bezorgd over Marie’s angst en regressie en regelden een opname in een psychiatrisch ziekenhuis voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. Tijdens deze opname begon Marie te vertellen over het misbruik. Hoewel zowel haar stiefvader als haar moeder alles ontkenden, werden onmiddellijk maatregelen genomen. Het vertrouwenscentrum voor kindermishandeling en de jeugdrechtbank werden ingeschakeld en Marie mocht niet meer terug naar huis. Tengevolge daarvan verhuisde ze van de ene tijdelijke verblijfplek naar de andere (tehuis,

¹ De namen die in deze vignetten worden gebruikt zijn omwille van privacyredenen allen pseudoniemen.

kortopvang, pleeggezin) en verloor ze elke vorm van veiligheid, vertrouwen en het gevoel ergens ‘thuis’ te zijn.

Mohammed groeide op in Kosovo tijdens de oorlog en was getuige van de moord op zijn vader. Hij vluchtte en belandde uiteindelijk in België. Achtereenvolgens had Mohammed contact met het spoorwegpersoneel, de politie, de dienst Vreemdelingenzaken, een asielcentrum, het OCMW, de consulentenwerking en een opnamedienst voor mensen met een verstandelijke beperking in een psychiatrisch ziekenhuis. De reden daarvoor was “het feit dat hij verwarde, inconsistente verhalen vertelde over zijn verleden en bizar gedrag vertoonde”. Op elke plaats waar Mohammed naar doorverwezen wordt, worden mensen geconfronteerd met vragen, grenzen en de idee dat Mohammed niet past in hun organisatie. Een nieuwe doorverwijzing lijkt dan de enige oplossing.

Peter werd opgevoed in erg chaotische situaties: roepen en slaan waren de norm. Peter krijgt ondersteuning van een dienst Begeleid Wonen. Naast zijn verstandelijke beperking heeft hij ook een gehoorprobleem dat hij echter ontkent. Deze auditieve beperking bemoeilijkt de communicatie met hem en maakt hem paranoïde omdat hij denkt dat mensen over hem praten en met hem lachen. Peter heeft ook een complexe medische voorgeschiedenis: hij werd verscheidene keren geopereerd en neemt veel medicatie. Peter is bekend, maar ook berucht in verschillende ziekenhuizen van de stad; hij staat zelfs op de zwarte lijst omdat hij zijn rekeningen niet betaalde en al een aantal keer zeer agressief was.

De familie Van Damme is gekend bij vrijwel alle welzijnsorganisaties in de regio: zowel reguliere diensten als gespecialiseerde diensten in de jeugdzorg, in de ‘gehandicaptenzorg’ en in de geestelijke gezondheidszorg. Alle diensten trachtten met de familie te werken en in de eerste plaats de agressie tussen vader Jacky en zoon Kenny te beperken. Jacky is getrouwd met Sandra, zijn derde vrouw; ze wonen in een caravan en verwachten een baby. Beiden gingen naar het Buitengewoon Onderwijs en werden al van kindsbeen af gevolgd door de jeugdrechtbank en door allerhande sociale voorzieningen. Sandra heeft twee kinderen die haar ontnomen zijn door de jeugdrechtbank, maar elk weekend op bezoek komen.

Wat alle voorgaande situaties verbindt, is dat ze steeds handelen over mensen met een verstandelijke beperking die vastlopen omwille van allerhande bijkomende problemen. In wat volgt bespreek ik nader wat verstaan wordt onder ‘verstandelijke beperking’ en ‘bijkomende problemen’.

1.1 Invullingen van (verstandelijke) beperking

De invulling van de begrippen ‘handicap’ en ‘beperking’ kende doorheen de tijd en tengevolge van zowel wetenschappelijke als maatschappelijke ontwikkelingen grote verschuivingen. Terwijl lang louter op het individuele defect en de pathologie werd gefocust, ontstond er de afgelopen decennia meer aandacht voor interacties met de omgeving, voor mensenrechten en voor de kwaliteit van bestaan (Buntinx & Schalock, 2010).

Heden ten dage hanteert het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), dat in Vlaanderen bevoegd is voor de ondersteuning van mensen met een handicap/beperking, deze definitie van ‘handicap’:

Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard; beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren (VAPH, 2014, s.p.).

Internationaal vlak kan de definitie van het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap als toonaangevend worden beschouwd:

Personen met een handicap omvatten personen met langdurige fysieke, mentale, verstandelijke of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, daadwerkelijk en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving (VN-conventie, 2006, artikel 1).

Voor de invulling van ‘verstandelijke beperking’ biedt de definitie van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) een internationale consensus:

Intellectual Disability is characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behaviour as expressed in conceptual, social and practical adaptive skills. This disability originates before age 18. (AAIDD, 2009)

1.2 Invullingen van de bijkomende problemen

Wat betreft invulling van de ‘bijkomende problemen’ bestaat echter veel minder eenduidigheid en zijn er zeer verscheiden termen in omloop, die impliciet een bepaalde achtergrond en visie weerspiegelen. *Labels* zijn immers steeds een afspiegeling en product van de omgeving waarin we leven (Dear e.a., 1997). Termen als ‘psychische problemen’, ‘psychiatrische stoornissen’, ‘gedragsproblemen’ en ‘dubbeldiagnose’ stammen uit een individueel interpretatiekader, waarbij louter gefocust wordt op de persoon die de problemen ‘heeft’. Dit blijkt ook uit onderstaande definities:

Psychiatrische stoornissen zijn verstoringen van de psychische gezondheid die zich kunnen manifesteren op verschillende facetten van de psychische activiteit: in het gevoelsleven, in het handelen, in het zelfbesef, in het realiteitsbesef en in het functioneren. (Došen, 2005, p.24-25).

Gedragsproblemen zijn excessieve, chronische, afwijkende gedragingen, variërende van impulsieve en agressieve tot depressieve en teruggetrokken gedragingen, die niet beantwoorden aan de verwachtingen omtrent gewenst gedrag van degene die dit gedrag waarneemt en die vindt dat dit gedrag moet ophouden. (Kirk en Gallagher, 1985 in Van Genneep, 2007)

Geleidelijk aan vond echter de opvatting ingang dat psychische en gedragsproblemen niet enkel individueel bepaald zijn, maar dat ook omgevings- en interactionele invloeden een belangrijke rol vervullen (Lavrysen, 2001). Goodley (2011) bijvoorbeeld waarschuwt voor een louter individuele kijk op gedrag(sproblemen); hij stelt dat de omgeving gedrag mee vormt, bepaalt en creëert. Bovendien kan gedrag dat vaak ten onrechte als samenhangend met een beperking wordt gelezen, een uiting zijn van een gebrek aan afstemming op vlak van omgeving en ondersteuning.

Deze interactie met de omgeving situeert zich bijvoorbeeld in een aantal terugkerende, complexe patronen waarmee men in de ondersteuning vaak geconfronteerd wordt. Mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen zijn vaak onveilig gehecht (Vonk & Hosmar, 2009; De Belie & Morisse, 2007) en zijn niet zelden slachtoffer van een vorm van misbruik (Lin e.a., 2009; De Belie & Van Hove, 2003). Ook een niet of laattijdige onderkende autismespectrumstoornis en een onafgestemde ondersteuning (Moss & Howlin, 2009) kleuren dit complexe beeld geregeld. Tenslotte zien we ook dat mensen vaak onder- of overvraagd worden door hun omgeving, wat in heel wat situaties leidt tot psychische en/of gedragsproblemen (Došen, 2005).

We stellen vast dat het gaat om een '(doel)groep' die zeer moeilijk af te bakenen en te definiëren is. Het gaat om personen met een verstandelijke beperking die daarnaast ook allerhande *labels* opgespeld krijgen en bijgevolg onmogelijk in de bestaande 'hokjes' onder te brengen zijn. Ferguson (2003, p.133) geeft aan dat definities vaak misleiden en ons naar een epistemologische wildernis leiden. Wat overblijft zijn essentialistische invullingen van een *in se* zeer particulier en contextgebonden begrip. Hij raadt daarom aan om de verscheiden manieren te erkennen waarop mensen hun leven interpreteren en betekenis geven. Ferguson (2003) stelt terecht dat de brede waaier aan mogelijke betekenissen van het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking vaak drastisch ingekort wordt:

It is not so much that we do not see a 'person' or a 'real human being' when we encounter someone with so-called profound mental retardation. Rather, it is that we do not see any culture. We see no meaning to the behaviour: there are words but no discourse; events but no story. In a way, the challenge for interpretation is that all we see is an individual. (Ferguson, 2003, p.134-135)

1.3 Op zoek naar een brede betekenisgeving aan vastgelopen situaties

Dit proefschrift ambiert een brede betekenisgeving aan de fenomenen 'verstandelijke beperking' en 'bijkomende problemen'. Daarvoor wil het de levensverhalen en betekenisconstructies van mensen zelf op de voorgrond plaatsen. Dergelijke brede betekenisgeving heeft echter niet enkel oog voor de psychische, emotionele, sociale of gedragsproblemen van het individu in kwestie, maar ook voor de bredere context en omgeving. Heijkoop (2003, p.12) verkiest in die zin de term 'vastgelopen' omdat deze volgens hem de totaliteit aan moeilijkheden uitdrukt waarin niet alleen de betrokken persoon, maar ook de mensen in zijn omgeving verzeild zijn geraakt. Familie en begeleiders kunnen net zo in de problemen verstrikt en in hun reacties, gevoelens, gedachten en verwachtingen gevangen geraken als de persoon zelf. Het samenwonen en leven met hun familielid of cliënt drijft hen naar hun persoonlijke grenzen (Heijkoop, 2003, p.14).

2 Een maatschappelijke, orthopedagogische en theoretische probleemstelling

De persoonlijke grenzen van ondersteuners waarnaar Heijkoop (2003) verwijst, worden verder uitgediept in de orthopedagogische probleemstelling van dit proefschrift. Deze vertrekt vanuit de idee dat de orthopedagogische ondersteuningspraktijk voornamelijk vanuit een eenzijdig individuele en lineaire wijze naar probleemdefinities kijkt en naar oplossingen zoekt. Maar meer algemeen tonen vastgelopen situaties ons ook de grenzen van de welzijns- en gezondheidszorgsectoren in hun algemene organisatie en functioneren (cf. maatschappelijke probleemstelling). Het vastlopen wordt aldus institutioneel gekenmerkt. De welzijnssector is hoofdzakelijk categoriaal georganiseerd, zodat een intersectorale en integrale benadering van deze complexe, transversale maatschappelijke problematiek moeilijk loopt. Tenslotte tonen deze vastgelopen situaties ons ook de grenzen van het orthopedagogische wetenschappelijke onderzoek dat ook vooral vanuit een individueel, medisch-psychiatrisch perspectief vertrekt (cf. theoretische probleemstelling). In wat volgt belicht ik de vastgelopen situaties dus vanuit deze drie luiken:

- als een maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorg- en welzijnssector
- als een orthopedagogische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van een eenzijdige (individuele, lineaire) kijk in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk
- als een theoretische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de huidige orthopedagogische theorievorming.

2.1 Maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorg- en welzijnssector

Wat vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking kenmerkt, is dat het welzijnswerk er slechts moeizaam in slaagt om aan hun ondersteuningsvragen een kwalitatieve invulling te geven (Smith, 2002). In dit maatschappelijke luik ga ik na hoe de Vlaamse ondersteuningssector er uitziet, waar knelpunten en grenzen liggen en in welk maatschappelijk, politiek en economisch klimaat deze ondersteuningsvragen zich situeren.

De Vlaamse ondersteuningscontext

De orthopedagogische hulpverlening in Vlaanderen is historisch categoriaal gegroeid en georganiseerd: zo is er onder meer de hulpverlening voor jongeren met gedrags- en emotionele problemen (jongerenwelzijn), de ondersteuning aan mensen met een beperking ("gehandicaptenzorg") en de zorg voor mensen met psychische problemen (geestelijke gezondheidszorg).

In dit proefschrift concentreer ik me op de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties. Het gaat daarbij om bijkomende problemen, vaak op vlak van geestelijke gezondheid, die de ondersteuning nog complexer maken. Op beleidsvlak ressorteert deze ondersteuning onder het Vlaamse Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, maar ook onder het Federaal Ministerie voor Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu en het Federaal Ministerie voor Sociale Zekerheid. Deze federale, gemeenschaps- en gewestverdeling van bevoegdheden maakt dat de overheidsinspanningen voor personen met een beperking in het algemeen en voor personen met bijkomende psychische en/of gedragsproblemen in het bijzonder erg verkaveld zijn en moeilijk op elkaar afgestemd geraken (Vlaams ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p.5).

Het ligt buiten het bestek van dit proefschrift om de Vlaamse zorg voor personen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg gedetailleerd in kaart te brengen. Toch is het van belang om kort in te gaan op hoe de zorg en ondersteuning werden en worden georganiseerd. Hierbij is er eerst oog voor een stukje geschiedenis, worden vervolgens de twee zorgsystemen voorgesteld en wordt ingegaan op hun grenzen en knelpunten.

Een vleugje historiek

Tot ongeveer 1970 werd een verstandelijke beperking wereldwijd opgevat als een psychische stoornis die vroeg om een psychiatrische behandeling (Van Gennep, 2005 in Došen, 2005). Ook in Vlaanderen ontstond de zorg voor personen met een verstandelijke beperking binnen de grote instituten van de geestelijke gezondheidszorg (Vignero & Schepens, 2000 in Jooren, 2008). Dit feit verklaart onder meer waarom tot op heden heel wat oudere mensen met een verstandelijke beperking nog steeds binnen een residentiële psychiatrische context verblijven.

Vanaf 1970 ontstond kritiek op deze psychiatrisering van de verstandelijke beperking; men beseftte dat een verstandelijke beperking moest worden opgevat als een beperking in het verstandelijk functioneren en dat professionele ondersteuning niet langer uit behandeling, maar uit begeleiding moest bestaan (Van Gennep, 2005 in Došen, 2005). Het inzicht dat personen met een verstandelijke beperking niet ziek zijn (en dus niet thuishoren in een psychiatrisch ziekenhuis), maar nood hebben aan een eigen specifieke ondersteuning is sindsdien ook geleidelijk aan een gemeengoed geworden (Ouvry, 2008).

Dit inzicht leidde aanvankelijk tot een strikte scheiding van verstandelijke beperking en een psychische of psychiatrische problematiek; deze twee konden bovendien niet samengaan (Van Gennep, 2005 in Došen, 2005). Meer zelfs, de mogelijkheid van personen met een verstandelijke beperking om emoties te hebben (Parmenter, 2001 in Hudson & Chan, 2002) en om het psychologische proces dat tot psychische problemen leidt, te ontwikkelen, werd in vraag gesteld (Borthwick-Duffy, 1994 in Hudson & Chan, 2002). Dergelijke misvattingen leidden tot een gebrek aan begrip voor personen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen en tot een onaangepaste begeleiding en ondersteuning (Hudson & Chan, 2002). Daarnaast droegen deze misvattingen er ook toe bij dat de behandeling van mensen met psychische problemen en de zorg

voor/ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking van elkaar gescheiden werden en in aparte sectoren werden ondergebracht (Van Gennep, 2005, in Došen, 2005). Tot op heden zijn mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen bijgevolg slachtoffer van dit weinig flexibel, categoriaal georganiseerd systeem.

Twee grote zorgsystemen

De zorg voor en ondersteuning aan mensen met een beperking is in Vlaanderen toegewezen aan het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Het VAPH is een Intern Verzelfstandigd Agentschap (IVA) dat binnen de Vlaamse overheid tot het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin behoort. Het VAPH (2014) wil “de emancipatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven”.

De voorbije decennia groeide echter het besef dat personen met een verstandelijke beperking ook kunnen worden geconfronteerd met psychische of psychiatrische problemen (Došen, 2005; Ouvry, 2008). Dit besef leidde tot opname en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking in de ambulante en residentiële voorzieningen van de geestelijke gezondheidszorg. Daarnaast ontwikkelden zich een aantal specifieke afdelingen voor mensen met een verstandelijke beperking binnen psychiatrische ziekenhuizen en voor mensen met bijkomende psychische en/of gedragsproblemen binnen de gehandicaptenzorg.

Grenzen en knelpunten binnen de ondersteuning in vastgelopen situaties

Hoewel er reeds meer antwoorden ontwikkeld zijn voor de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen, zijn er nog steeds (te)veel cliënten die tussen de mazen van het hulpverleningsnet vallen (Hudson & Chan, 2002; Didden, 2010). Vastgelopen situaties wijzen op de grenzen en knelpunten van de ondersteuningssector. Op heel wat complexe vragen wordt geen of een gebrekkig antwoord geformuleerd. Een eerste, belangrijke reden hiervoor is het feit dat deze transversale ondersteuningsvragen op een categoriale manier worden beantwoord. Mensen leggen bijgevolg trajecten af tussen allerhande initiatieven in de zorg voor mensen met een handicap en de geestelijke gezondheidszorg, als ‘objecten van zorg’ die op veel momenten

van het kastje naar de muur gestuurd worden (Van Hove, 2000a). Een tweede knelpunt dat belicht wordt is de stiefmoederlijke behandeling van het ambulante ondersteuningscircuit in vergelijking met het residentiële aanbod. Mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen verblijven vaak levenslang in de institutionele zorg. Tenslotte is er ook aandacht voor de mensenwaardige behandeling van geïnterneerden (Heimans, 2013). Volgens Dostojevski is het beschavingspeil van een samenleving af te lezen aan de wijze waarop het gevangenen behandelt (Goethals, 2014).

De vraag is transversaal, het aanbod vooralsnog categoriaal

Zowel de gehandicaptenzorg als de geestelijke gezondheidszorg functioneren nog steeds te sterk categoriaal, doelgroepgericht en bijgevolg exclusief (Vanderplasschen e.a., 2006b). Er zijn grote schotten tussen zowel de verschillende sectoren als tussen de verschillende zorgvormen in beide sectoren, waardoor flexibele combinaties van ondersteuningsvormen slechts met mondjesmaat mogelijk blijken (Jooren, 2008).

Hoewel samenwerking en afstemming onontbeerlijk zijn, constateren we dat organisaties en sectoren zich nog steeds autonoom opstellen waardoor er nauwelijks sprake is van een integrale benadering van deze complexe problematiek. Wanneer het ondersteuningsaanbod van een organisatie niet kan ingaan op de vraag van een cliënt of wanneer diens profiel niet volledig tot de doelgroep behoort, wordt hij/zij geweigerd en doorverwezen. Nochtans betreft het hulpvragen die zich op het raakvlak van meerdere sectoren bevinden (De Groef, 2002) en een krachtenbundeling van verschillende actoren vragen (Lammertyn, 1999).

Voor heel wat modules in de geestelijke gezondheidszorg is ‘verstandelijke beperking’ een exclusiecriteria of worden enkel mensen met een lichte verstandelijke beperking behandeld. Ook heel wat eerstelijnsvoorzieningen in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking weigeren mensen met bijkomende psychische en/of gedragsproblemen, aangezien men van oordeel is dat mensen met een psychische problematiek niet thuishoren in hun organisatie (Jooren, 2008). In het VAPH ligt de focus grotendeels op wonen, werken en vrije tijd en is er slechts een beperkte therapeutische kijk op de problemen.

Personen met een verstandelijke beperking en een bijkomende problematiek staan overigens – ondanks pogingen tot hervorming – vaak zeer lang op de centrale wachtlijst van het VAPH, wegens het ontbreken van een antwoord op hun ondersteuningsnoden (FOD Volksgezondheid, 2003). Hoewel een groot aantal mensen met een verstandelijke beperking onterecht en louter om historische redenen in psychiatrische verzorgingstehuizen verblijven en reeds jaren wachten op een reguliere woonplek binnen het VAPH, zijn zij de laagste prioriteit op de wachtlijsten. Uit zorgregierapporten blijkt dat ook instroomkansen voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en emotionele problemen zeer beperkt zijn; de dagprijs nodigt immers niet uit tot het opnemen van personen met een complexe problematiek en grote ondersteuningsnood (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).

Het ambulante aanbod wordt stiefmoederlijk behandeld

Ondanks de vermaatschappelijking van de zorg komen mogelijkheden om beroep te doen op ambulante hulpverlening voor personen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen nog steeds opvallend minder in beeld. Nochtans betekenen maatschappelijke evoluties in de richting van de deïstitutionalisering van de zorg en ondersteuning in de natuurlijke omgeving (Van Gennepe e.a., 2003) dat meer mensen met een verstandelijke beperking in de gemeenschap leven. Er is bijgevolg een groeiende nood aan het kunnen aanboren van maatschappelijke hulpbronnen en ambulante dienstverlening. Volgens internationaal onderzoek gebeuren ‘effectieve interventies’ bovendien in de natuurlijke context van een persoon (Muesser e.a., 1997 in Hudson & Chan, 2002) en kan de meerderheid van personen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen succesvol worden ondersteund in de maatschappij (Hassiotis, 2002). Meer zelfs, ambulante diensten die gespecialiseerde ondersteuning en *outreaching* combineren, bevorderen enerzijds de levenskwaliteit, de tevredenheid en sociale inclusie van deze doelgroep en reduceren anderzijds de hospitalisaties en de – hieraan verbonden – hoge kosten voor de gezondheidszorg (Bouras, 2007).

De tendens om vooral residentieel naar oplossingen te zoeken, speelt zich vooral af bij mensen met grote ondersteuningsnoden. Dit impliceert voor veel mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen dat ze een verhoogd risico lopen langdurig afhankelijk te worden

van institutionele zorg. Bovendien kan deze niet steeds tegemoet komen aan hun ondersteuningsnoden, wat kan uitmonden in zorgverstikking (Goffman, 1961). Mensen lijken op die manier beroofd te worden van hun levensverhaal (Goodley, 1996) en van hun verlangens (De Groef, 2013).

Geïnterneerden: een verhaal apart

In een toenemend aantal van de vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking is ook de justitiële sector betrokken; dit is het (vaak schrijnende) verhaal van geïnterneerden. Internering is geen straf, maar een beveiligingsmaatregel die wordt opgelegd aan personen die een misdrijf hebben gepleegd en verkeren in een staat van ontoerekeningsvatbaarheid, zowel op het moment van de feiten als op het ogenblik van de berechting (Vandevelde e.a., 2013, p.11). Een interneringsmaatregel wordt uitgesproken door een onderzoeksgerecht of door een vonnisgerecht; over de uitvoering van de internering wordt beslist door de Commissie ter Bescherming van de Maatschappij (Vander Beken & Vanhaelemeersch, 2013, p.18). Internering heeft tot doel de maatschappij te beschermen en de geïnterneerde de nodige zorg te bieden, zodat deze opnieuw een plaats kan innemen in de maatschappij (FOD Justitie, 2014).

Heimans (2013), voorzitter van de CBM in Gent, kaart heel wat knelpunten aan in verband met de behandeling van geïnterneerden. Zo zijn de criteria die leiden tot een interneringsmaatregel of beëindiging ervan onduidelijk. Bovendien is er onvoldoende opleiding in forensische psychiatrie en bestaan geen criteria voor de bevoegde psychologen en psychiaters om interneringsrapporten te schrijven voor de rechter (Goethals, 2014). Eens geïnterneerd is het vaak onduidelijk welk het doel en de middelen zijn van de behandeling van een patiënt, waarom hij/zij waar moet verblijven en hoelang hij/zij onder de vrijheidsbenemende maatregel valt (Heimans, 2013). De rechtspositie van en de respectvolle omgang met geïnterneerden zijn onvoldoende gegarandeerd wegens het gebrek aan voldoende en deskundig personeel. Ook de latere (re)integratie in de samenleving verloopt erg moeizaam, wegens gebrek aan lange termijnvisie bij de betrokken actoren.

Hoewel de basiswet betreffende het gevangeniswezen en de rechtspositie van gedetineerden en geïnterneerden stelt dat zij “recht hebben op gezondheidszorg die gelijkwaardig is aan de gezondheidszorg in de vrije samenleving en die aangepast is aan de specifieke noden” (artikel 88), zijn de

zorg en het therapeutisch aanbod voor geïnterneerden in België (en vooral in Vlaanderen) ontoereikend. Heel wat actoren in de zorg en binnen de betrokken overheden erkennen dit. Getuige de recente aandacht op beleidsvlak en in de media, onder andere naar aanleiding van de documentaire 9999 waarin Vermeulen (2014) de verhalen vertelt van vijf geïnterneerden in Merksplas. België werd op datum van 09/01/2014 reeds veertien keer veroordeeld door het Comité ter preventie van foltering, onmenselijke en vernederende behandeling en bestraffing van de Raad van Europa en door het Europees Gerechtshof in Luxemburg.

Samen met heel wat andere knelpunten in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties kwam het afgelopen decennium zeker ook de interneringsproblematiek onder de maatschappelijke en politieke aandacht. In wat volgt schets ik een beeld van de voornaamste maatschappelijke en politieke verschuivingen in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties.

Maatschappelijk-politiek klimaat: mensenrechten en zorgcircuits

De afgelopen decennia vond een maatschappelijke paradigmaverschuiving plaats waarin mensen met een beperking niet louter als objecten van liefdadigheid en bescherming worden beschouwd, maar steeds meer als subjecten met rechten die actief participeren aan de samenleving. Deze verschuiving staat ook centraal in de (inter)nationale maatschappelijke en politieke ontwikkelingen die ik belicht, met name de VN-conventie voor personen met een handicap, 'Perspectief 2020' in de ondersteuning van mensen met een beperking, de zorgvernieuwing binnen de geestelijke gezondheidszorg en beleidsinitiatieven met betrekking tot geïnterneerden.

De VN-conventie voor personen met een handicap

Ondanks allerhande internationale verdragen inzake de (economische, sociale, culturele, politieke) rechten van mensen, worden mensen met een beperking nog steeds geconfronteerd met obstakels die gelijkwaardige participatie in de samenleving belemmeren en met schendingen van hun mensenrechten (VN-conventie, preambule). Daarom stelden de Verenigde Naties in 2006 het Verdrag inzake de Mensenrechten van personen met een handicap op met als doel: "het volledige genot door alle personen met een handicap van alle mensenrechten en fundamentele vrijheden op voet van

gelijkheid te bevorderen, beschermen en waarborgen, en ook de eerbiediging van hun inherente waardigheid te bevorderen” (artikel 1). Het verdrag bevat 50 artikels, waarvan de eerste vier de algemene doelstellingen weergeven en de laatste 10 verplichtingen voor de staten en algemene gegevens beschrijven. Artikel 5 tot artikel 30 omvatten de volgende rechten:

gelijkheid en non-discriminatie (artikel 5); vrouwen met een handicap (artikel 6); kinderen met een handicap (artikel 7); bevordering van bewustwording (artikel 8); toegankelijkheid (artikel 9); recht op leven (artikel 10); risicovolle situaties en humanitaire noodsituaties (artikel 11); gelijkheid voor de wet (artikel 12); toegang tot de rechter (artikel 13); vrijheid en veiligheid van de persoon (artikel 14); vrijwaring van foltering en andere wrede, onmenselijke of vernederende behandeling of bestraffing (artikel 15); vrijwaring van uitbuiting, geweld en misbruik (artikel 16); bescherming van de persoonlijke integriteit (artikel 17); vrijheid van verplaatsing en nationaliteit (artikel 18); zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij (artikel 19); persoonlijke mobiliteit (artikel 20); vrijheid van mening en meningsuiting en toegang tot informatie (artikel 21); eerbiediging van het privé-leven (artikel 22); eerbiediging van de woning en het gezinsleven (artikel 23); onderwijs (artikel 24); gezondheid (artikel 25); integratie en participatie (artikel 26); werk en werkgelegenheid (artikel 27); behoorlijke levensstandaard en sociale bescherming (artikel 28); participatie in het politieke en openbare leven (artikel 29); deelname aan het culturele leven, recreatie, vrijetijdsbesteding en sport (artikel 30).

België ratificeerde de conventie in 2009, wat impliceert dat de Belgische wetgeving moet aangepast worden om conform de conventie te zijn. Daartoe lanceerde de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Vandeurzen), op 9 juli 2010 ‘Perspectief 2020’: een nota betreffende het nieuwe ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap.

Perspectief 2020 – nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap

De VN-conventie vertrekt vanuit een burgerschapsmodel waarin personen met een handicap beschouwd worden als volwaardige burgers met gelijke rechten die kunnen deelnemen aan het gewone leven op alle levensdomeinen (Vlaams Ministerie van Welzijns, Volksgezondheid en Gezin, 2010). Een belangrijke premisse binnen ‘Perspectief 2020’ is daarom dat – ondanks het feit dat het zwaartepunt van ondersteuning in het Vlaams Agentschap (VAPH) ligt – dit een verantwoordelijkheid betreft van alle beleidsdomeinen en niveaus. ‘Perspectief 2020’ heeft als *baseline*: “zoveel mogelijk gewoon, zo weinig mogelijk uitzonderlijk of afzonderlijk”.

Het nieuwe ondersteuningsbeleid schuift twee belangrijke doelstellingen naar voor die tegen 2020 zouden moeten bereikt zijn ((Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p.22):

- (1) In 2020 is er een garantie op zorg voor de personen met een handicap met de grootste ondersteuningsnood, onder de vorm van zorg en assistentie in nature of in contanten.
- (2) In 2020 genieten geïnformeerde gebruikers van vraaggestuurde zorg en assistentie in een inclusieve samenleving.

‘De grootste ondersteuningsnood’ wordt onder andere in relatie gebracht tot mensen met bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Volgens de beleidsnota leiden dergelijke complexe vragen naar een gemeenschappelijke inzet van de deskundigheid, personele middelen en instrumenten uit verschillende betrokken sectoren. Deze doelstelling vereist met andere woorden intersectoraal opgezette netwerken, ondersteund door de betrokken overheden. (Vlaams Ministerie van Welzijns, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p.28)

Dit pleidooi voor intersectorale initiatieven is niet nieuw. Het in kaart brengen van de betrokken sectoren leert dat de noodzakelijke bouwstenen beschikbaar zijn. Zowel binnen de gehandicaptenzorg als binnen de geestelijke gezondheidszorg zijn er zowel residentiële, semi-residentiële, ambulante als *outreaching* diensten. Ook de Vlaamse Gezondheidsraad (2004) geeft aan dat er in de Vlaamse context eerder een geïntegreerd organisatiemodel ontbreekt dan dat er een tekort is aan zorgvormen om deze doelgroep te behandelen, verzorgen of begeleiden. Problematisch is dus de gebrekkige afstemming en communicatie tussen deze diensten. Er is nood aan een verknopingspunt dat de rollen van de diensten binnen dit netwerk definieert en op elkaar afstemt.

Zorgvernieuwing binnen de geestelijke gezondheidszorg

Het streven naar zorgcircuits en netwerken is reeds enkele decennia gaande binnen de geestelijke gezondheidszorg. Sinds 1970 al worden verschillende initiatieven genomen voor een betere afstemming van het zorgaanbod en in de tijdperiode daarna werd de groei van het residentiële aanbod stopgezet (1980) en werd geëxperimenteerd met nieuwe woonvormen (sinds 1990). Naar aanleiding van de gemeenschappelijke verklaring inzake het toekomstig beleid van de geestelijke gezondheidszorg (2002) verschenen voor het eerst officiële definities over netwerken en zorgcircuits overheen de verschillende bevoegde overheden. Alle overheden verklaarden dat ze het aanbod wensten te organiseren volgens de principes van doelgroepen, netwerken en

zorgcircuits, met als centrale doelstelling het aanbieden van geïntegreerde zorg en het waarborgen van zorgcontinuïteit.

De afgelopen jaren maakte de geestelijke gezondheidszorg toenemende bewegingen in de richting van vermaatschappelijking, met name een oriëntatie naar hulpbronnen in de maatschappij (Kal, 2010). Tijdens de interministeriële conferentie van 2009 besloot men over te gaan tot de implementatie van ‘Artikel 107’ uit de ziekenhuiswet. Dit artikel bepaalt dat psychiatrische ziekenhuizen met een gedeelte van hun financiering van de ziekenhuisbedden nieuwe zorgvormen kunnen creëren (De Roo, 2014). Op die manier kunnen middelen en personeel in een bepaald werkingsgebied worden ingezet om het bestaande aanbod voor personen met psychische problemen verder aan te passen aan hun behoeften en zorgvragen. De beschikbare middelen worden in de eerste plaats aangewend voor de creatie van ambulante intensieve behandelteams en rehabilitatieteams die werken rond herstel en sociale inclusie (FOD Volksgezondheid, 2010). De essentie van ‘Artikel 107’ is dus de ontwikkeling naar een meer gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg en dus een omslag naar meer zorg in de omgeving van de cliënt en de uitbouw van een laagdrempelige en gespecialiseerde eerstelijns hulp. Daarnaast betreft het ook een ontwikkeling naar vraaggestuurde en *outrachende* zorg en van een eerder versnipperde naar beter gecoördineerde zorg. Het artikel stelt immers dat de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg volgens de principes van zorgcircuits moet uitgebouwd worden; zowel tussen verschillende betrokken instellingen als over de sectoren heen. (De Roo, 2014)

De vergeetput van de geïnterneerden

Hoewel er na een lange voorgeschiedenis van commissies en adviesorganen op 21 april 2007 een ‘nieuwe’ interneringswet werd gestemd, is deze nog steeds niet van kracht en is de inwerkingtreding opnieuw uitgesteld tot 1 januari 2015. Volgens Heimans (2013) is deze wet een teleurstellende procedurewet, die de vorige wet van 1964 niet fundamenteel wijzigt.

Veel knelpunten in de zorg voor geïnterneerden hebben te maken met de dubbele bedoeling van de interneringsmaatregel. Er dient immers steeds gebalanceerd te worden tussen de eerder juridische beschermingsreizen (nl. het perspectief van de maatschappij die beschermd moet worden) en de meer medisch-sociaal-pedagogische noden (nl. het perspectief van de geïnterneerde met nood aan zorg, begeleiding en behandeling). (Vandevelde

e.a., 2013, p.11). Deze dubbele bedoeling impliceert ook een gedeelde verantwoordelijkheid van zowel justitie als volksgezondheid en welzijn. De voorzitter van het Forensisch Psychiatrisch Zorgcircuit, stelt in dit verband:

Wanneer zorgverlening en justitie met elkaar in dialoog gaan, vertrekkende vanuit een basishouding die respect en erkenning toont voor eenieders specifieke maatschappelijke bijdrage in de zorg voor psychiatrisch gestoorde forensische patiënten en de veiligheid van de maatschappij, kunnen er duurzame oplossingen gevonden worden (Cosyns, 2013, p.126).

Het blijft echter “wachten op Godot” (Heimans, 2013, p.36). De Forensisch Psychiatrische Centra (FPC), die op voorstel van de werkgroep Forensisch Psychiatrisch Zorgcircuit en op initiatief van toenmalig Minister van Justitie Onkelinckx werden opgericht voor geïnterneerden die niet in de reguliere psychiatrische diensten en voorzieningen terecht kunnen, konden (dienden?) een intersectoraal samenwerkingsverband te zijn. Momenteel echter, zo stelt Goethals (2014), draait justitie op voor alle gezondheidszorgkosten. Hij pleit ervoor om de psychiatrische zorg door Volksgezondheid en de materiële beveiliging door Justitie te laten betalen. Daarnaast is hij van oordeel dat Volksgezondheid moet toezien op de psychiatrische zorg binnen de FPC's in Gent en Antwerpen. De moeizame samenwerking tussen Justitie en Volksgezondheid toont zich ook in de uitstroom van geïnterneerden naar de algemene psychiatrie. De geestelijke gezondheidszorg wenst in geen geval onderworpen te worden aan een opnameplicht (Heimans, 2013, p.40). Ze wil zich engageren in het realiseren van aangepaste zorgcircuits in zoverre de bevoegde overheden de nodige financiële middelen voorzien (Zorgnet Vlaanderen, 2012), maar net deze middelen (en ook het nodige personeel en kennis) zijn precair. Zelfs geïnterneerden met een laag risico op recidive en een lage beveiligingsnoodzaak worden in de reguliere geestelijke gezondheidszorg geweigerd of geconfronteerd met stigmatisering (Vander Beken & Vanhaelemeersch, 2013, p.21). Ook geïnterneerden met een *medium* risico op recidive en gemiddelde beveiligingsnoodzaak zouden (mits bijkomende beveiligingsmaatregelen) in de reguliere geestelijke gezondheidszorg moeten kunnen behandeld worden. In realiteit worden deze toch vaak in gevangenissen opgenomen wegens plaatsgebrek. Volgens Goethals (2014) zal dit er, in combinatie met onvoldoende personeel in het Gentse FPC, toe leiden dat het centrum deze *medium risk* geïnterneerden zal opnemen in plaats van de bedoelde *high risk* populatie die nood hebben aan specifieke voorzieningen met een gesloten karakter en infrastructuur. Pogingen om de hoge populatie van geïnterneerden (zo'n duizendtal) in de gevangenis

drastisch terug te dringen, lijken op die manier vast te lopen nog voor ze écht ondernomen zijn. Hoewel de FPC's nog niet geopend zijn, worden er dus nu al vragen gesteld bij de uitwerking ervan.

Vele vragen ontstonden ook toen bleek dat het consortium rond Sodexo, dat met de Nederlandse zorggroep Parnassia en De Kijvelanden samenwerkt, zou instaan voor de uitbating van het Gentse FPC. Sodexo is een privaat, commercieel bedrijf dat internationale ervaring heeft op vlak van facilitaire dienstverlening (voeding, schoonmaak, wasserij), de Parnassia Groep is de grootste instelling voor geestelijke gezondheidszorg in Nederland en FPC De Kijvelanden is een partner die werkzaam is op het gebied van forensische psychiatrie. Met Sodexo en Parnassia koos de regering uitdrukkelijk voor een commerciële uitbater en daar komt kritiek op: “De commercialisering van de zorg is nooit een goede zaak.” stelt professor De Maeseneer (De Morgen, 2014). Bovendien baat Sodexo verschillende gevangenen uit in Groot-Brittannië en Australië en komen er geregeld schandalen bovendien. Het Nederlandse ministerie van Volksgezondheid plaatste onlangs ook een zorginstelling van de Parnassia Groep onder verscherpt toezicht. Een laatste bekommernis is het financiële plaatje voor de geïnterneerden: Open VLD pleitte er in april 2014 voor dat personen met een interneringsstatuut of hun familie zelf instaan voor de verblijfskosten in het FPC. Deze budgettaire maatregel zou uiteraard gunstig zijn voor Sodexo als commercieel bedrijf, maar een ware nachtmerrie betekenen voor geïnterneerden en hun families (Van Hecke, 2014). Bovenstaande maatschappelijke en politieke verschuivingen spelen zich duidelijk af tegen een economische achtergrond, die ik nu verder belicht.

Economisch klimaat

De vermaatschappelijking van de zorg is gedreven door visie, door nationale beleidskeuzes en internationale verdragen, maar ook door een economische realiteit. De recente sociaal-economische en budgettaire situatie vergt immers een creatieve inzet van schaars beschikbare middelen (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p.6). In wat volgt beschrijf ik enkele economische uitdagingen voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Dit overzicht vertrekt vanuit het neoliberale verhaal, heeft oog voor een toenemende ‘vermarkting’ van de zorg- en welzijnssector en illustreert dit met de bureaucratisering en het kwaliteitsdenken die eigen zijn aan een *evidence-based* praktijk.

Het neoliberale verhaal als Grote Narratief

In tijden van economische crisis, maatschappelijke verschuivingen en politieke hoogspanning wordt met termen als ‘neoliberalisme’ en ‘de neoliberale samenleving’ gegoocheld. Dit gebeurt niet alleen door politici van verschillende strekkingen, maar ook door internationale (Dowse, 2009; Davies & Bansel, 2007) en nationale academici (Verhaeghe 2009, 2012) en in hun kielzog ook door de zorg- en welzijnssector. Maar wat wordt hier nu mee bedoeld? Ik doe een poging om hier wat meer klaarheid te scheppen.

Het neoliberalisme ontstond als antwoord op de gevolgen van de economische globalisering en de wereldwijde kennis- en informatierevolutie enerzijds en de fiscale crisissen in diverse landen anderzijds. De afgelopen decennia werden getekend door fundamentele, globale verschuivingen in de wereldeconomie, op vlak van communicatie en informatie en in bewegingen van menselijk kapitaal (getuige de migratie- en vluchtelingenstromen). Een belangrijke verschuiving was die van een moderne industriële welvaarts- en verzorgingsstaat naar een economische kennis- en informatiemaatschappij gericht op diensten en handel. Het streven naar individueel, institutioneel en nationaal economisch overleven bleek voortaan verbonden aan de markt (Davies & Bansel, 2007). Waar de samenleving vroeger werd bepaald door een wisselwerking tussen politiek, religie, economie en kunst en de economie ingebed lag in een geheel van religieuze, ethische en maatschappelijke structuren, worden religie, ethiek en maatschappij in een neoliberale logica ondergeschikt gemaakt aan de markt (Verhaeghe, 2012).

Bijgevolg kwam de verzorgingsstaat met zijn voorzieningen op vlak van sociale zekerheid, welzijns- en gezondheidszorg onder druk te staan vanwege de hoge kostprijs en omdat deze de economische expansie en de globaliserende markt hindert. Er vond dus tegelijk een verschuiving plaats van een samenleving waar het sociale beleid verantwoordelijk was voor het vervullen van menselijke behoeften en het ondersteunen van ‘kwetsbare’ mensen (Davies & Bansel, 2007), naar een samenleving waarin individuele verantwoordelijkheid, zelfredzaamheid en autonomie centraal staan.

Het accent verschuift aldus van maatschappelijke maakbaarheid naar individuele maakbaarheid (Verhaeghe, 2012). De burger is niet langer de ‘passieve’ burger die ‘geniet’ van de verzorgingsstaat, maar is een actieve ondernemer in alle dimensies van zijn leven. De *do-it-yourself-biography* is geboren (Valentine & Skelton, 2003). Vooruitgang is nog louter gekoppeld aan persoonlijke inspanningen: door rationeel te handelen en te investeren

in zichzelf op vlak van kennis en vaardigheden, kan de burger het maken. In dergelijke samenleving is het de taak van de politiek om de organisatorische voorwaarden te scheppen voor het ondernemerschap van elk individu, elke institutie en elke natie (Rose, 1999 in Davies & Bansel, 2007). De politiek neemt deze taak op door het dereguleren en privatiseren van de economie en de arbeidsmarkt. Samenvattend:

Neoliberalism as a political/economic philosophy de-emphasizes government intervention in the economy, focuses on a free market approach and measures success in overall economic gain (Beeson & Firth, 1998, p.217 in Dowse, 2009, p.574).

De overheid trekt zich terug: vermarkting van de zorg

Het doel van een neoliberale hervorming van de welvaartsstaat is dus het terugschroeven van overheidsinvesteringen en het meer efficiënt gebruik maken van financiële hulpbronnen. Zoals reeds werd aangehaald, leidde dit tot een grootschalige uitbesteding aan, privatisering van en concurrentie tussen diensten die traditioneel door de overheid werden voorzien (Dowse, 2009, p.578).

Voor mensen met een verstandelijke beperking betekenen deze verschuivingen dat ze meer autonomie en controle verwerven over hun eigen leven en meer en flexibelere keuzemogelijkheden hebben op vlak van ondersteuning (Dowse, 2009). Tegelijk bepalen extern bepaalde voorschriften wat mogelijk en wenselijk is (Davies & Gannon, 2009). Het ideaal van vrije, autonome en verantwoordelijke burgers die zelf keuzes maken én productief en tewerkgesteld zijn op de arbeidsmarkt is een normatief idee in deze samenleving. Het voornaamste project van diensten, onder meer diegene in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, wordt dus om competente, rationele, productieve burgers te produceren die kunnen bijdragen aan de competitieve economie of deze alleszins niet verhinderen (Williams, 2004 in Dowse, 2009). Voor wie een economische bijdrage minder evident is, wordt de competitieve economie een risicovolle omgeving (Roulstone, 2005, in Hall, 2013, p.248). Naast kansen en mogelijkheden, liggen voor mensen met een verstandelijke beperking in dit verhaal dus ook heel wat risico's op tafel.

Critici stellen dat het neoliberalisme geleid heeft tot een 'discours van de morele onderklasse', waarin bepaalde mensen en hun gedrag als 'cultureel anders' worden bestempeld dan diegene in de *mainstream* samenleving en daardoor uitgesloten worden (Levitas, 1996, 1999 in Dowse, 2009). Ziekte,

handicap en mislukking zijn – net als gezondheid en maatschappelijk succes – immers het gevolg van individuele schuld en verantwoordelijkheid (Verhaeghe, 2009). Maatschappelijke problemen zijn in deze logica het resultaat van een gebrek aan individuele verantwoordelijkheid, eerder dan een resultaat van meer structurele oorzaken zoals het geldgebrek van welzijnsvoorzieningen, het verlies van de politieke controle op publieke diensten, enzovoort (Biesta, 2011, p.10).

Rose (1999 in Davies & Bansel, 2007) en Verhaeghe (2012) verwijzen tenslotte naar een paradox met betrekking tot het vrije individu: terwijl het neoliberalisme de vrije, autonome burger als ideaal naar voor schuift, produceert het tegelijkertijd dociele subjecten die beheerst worden door de competitie, responsabilisering en risicotransfer van de staat naar individuen (Davies & Bansel, 2007). Het huidige, ver doorgedreven individualisme laat met andere woorden weinig vrijheid en autonomie toe. Het individu is gereduceerd tot een consument die in de illusie leeft uniek te zijn en zelf keuzes te maken, terwijl er zelden zoveel mensen hetzelfde gedrag en hetzelfde denken opgelegd kregen (Verhaeghe, 2012, p.243).

Evidence-based praktijk als graadmeter voor kwaliteit

Het doordringen van de marktlogica in alle geledingen bracht ook een toename aan vooraf bepaalde prestatie-indicatoren en kwaliteitscriteria met zich mee (Dowse, 2009). De laatste 25 jaar kende het meten van onderwijs, ondersteuning en zijn uitkomsten een grote demarche. Deze metingen hebben als doel het onderwijs- en ondersteuningsbeleid te informeren en de kwaliteit van onderwijs en ondersteuning te garanderen door het opstellen van standaarden en specifieke, minimale kwaliteitseisen (SMK). In 1997 ontstond het kwaliteitsdecreet van de welzijns- en gezondheidsvoorzieningen en in 2003 werd het voldoen aan de kwaliteitswetgeving een erkenningsvoorwaarde voor alle welzijnsverzekeringen gesubsidieerd door de Vlaamse Overheid (Vanderplasschen e.a., 2006a).

Deze verschuivingen kaderen in een toenemende vraag en streven naar *evidence-based* praktijken die vanuit het medische veld en vanuit academisch onderzoek naar het sociale, welzijns- en onderwijsbeleid werden vertaald. Dergelijke praktijken hebben alles te maken met het nauwkeurig, expliciet en oordeelkundig gebruik maken van de beste evidentie in het maken van beslissingen over de zorg aan cliënten (Sackett, 2000 in Broekaert e.a., 2010). Centraal in deze praktijk staat de idee van effectieve interventies:

gerandomiseerd en gecontroleerd experimenteel onderzoek (de zogenaamde RCT) zijn de gouden standaarden die uitwijzen ‘wat werkt’. Broekaert e.a. (2010, p.230) verbinden *evidence-based* praktijken voornamelijk aan een empirisch-analytisch paradigma van zorg, waarin behandeling beschouwd wordt als een coherent geheel van causale relaties die zowel in hun geheel als in de aparte delen kunnen geanalyseerd en bepaald worden. Effectieve interventies zijn dan diegene waar een duidelijke, causale relatie bestaat tussen de interventie (als oorzaak) en de uitkomsten (als effecten) (Biesta, 2010, p.33). Effectiviteit is dus een instrumentele waarde die iets uitdrukt over de kwaliteit van processen, meer bepaald over de mogelijkheid van die processen om bepaalde uitkomsten teweeg te brengen (Biesta, 2010, p.13). Professionals in onderwijs en ondersteuning interveniëren in deze logica om bepaalde resultaten te bewerkstelligen. Vragen naar effectiviteit impliceren echter geen vragen over de wenselijkheid van deze uitkomsten. Biesta (2010) waarschuwt voor het feit dat normatieve vragen naar goed onderwijs (met name: wat zijn onderliggende waarden en wenselijke doelen?) vervangen worden door dergelijke technische vragen over de efficiëntie en effectiviteit van processen. Op die manier worden middelen bekeken als doelen en worden *targets* en indicatoren verward met kwaliteit *an sich*. Hoewel dit kwaliteitsdenken streeft naar een verhoogde kwaliteit van zorg en ondersteuning, wordt het bekritiseerd omdat het teveel nadruk legt op procedures, administratie en standaardisering, wat niet noodzakelijk gepaard gaat met inhoudelijke kwaliteit (Vanderplasschen e.a., 2006a). Deze externe regelgeving toont volgens Verhaeghe (2012, p.242) de paradox van de neoliberale vrijemarktideologie, aangezien ze onvermijdelijk uitmondt in een grote inmenging.

Biesta's (2010) kritieken op technische, technologische en instrumentele invullingen van goed onderwijs kunnen perfect getransfereerd worden naar de orthopedagogische ondersteuning. Onderwijs en ondersteuning zijn immers geen causale processen, maar processen van symbolisch onderhandelde interacties en wederzijdse interpretaties. Carr (1992, p.248 in Biesta, 2010, p.36) stelt dat gehanteerde middelen en vooropgestelde doelen nooit neutraal zijn. Onderwijs en ondersteuning zijn in wezen morele praktijken in plaats van technologische ondernemingen (Carr, 1992, p.248 in Biesta, 2010, p.36). Interventies binnen onderwijs, zorg en welzijn zijn bijgevolg moeilijk meetbaar op basis van experimenteel onderzoek. Er zijn immers geen *one-size-fits-all* oplossingen en de persoonlijkheid, kwaliteiten en het in relatie gaan van de hulpverlener spelen een zeer belangrijke rol

(Vanderplasschen e.a., 2006a, p.29). Bovendien – en dat is tevens een kritiek op premissen van *evidence-based* praktijken – zijn sociale situaties nooit vaststaand. Onderzoek kan ons vertellen wat gewerkt heeft, maar niet wat zal werken. Het is dus onmogelijk om te werken met vaststaande probleemdefinities en vooraf bepaalde doelen. Binnen de orthopedagogische ondersteuning aan vastgelopen situaties echter zijn deze probleemdefinities wel al te vaak eenzijdig en vaststaand gekleurd, zoals blijkt uit de onderstaande probleemstelling.

2.2 Orthopedagogische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van een eenzijdige (lineaire, individuele) kijk in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk

De Vos (2010, p.11) geeft aan dat een antwoord op de vraag naar welke dynamieken spelen in het vastlopen van ondersteuning wordt bemoeilijkt door een vaak eenzijdig instrumentele en individuele verklaring voor het ontstaan en oplossen van problemen, terwijl deze dynamieken in realiteit veel complexer zijn. Ze verwijzen bijvoorbeeld naar zowel omgangsvormen tussen ondersteuners en de zogenaamde cliënt, als naar het tot stand komen en functioneren van verschillende sociaal probleemdefinities in de betrokken sectoren. Deze probleemdefinities worden steeds meer vorm gegeven worden als kenmerken eigen aan het cliënteel, waarvoor alles-verklarende diagnoses en snelle oplossingen (actie-reactie) worden gezocht.

De analyse die De Vos (2010, p.11) maakt voor de integrale jeugdzorg kan getransfereerd worden naar de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie. Zoals reeds aangegeven spelen de antwoorden die vanuit de categoriaal georganiseerde hulpverlening worden geformuleerd, vaak niet in op de complexiteit van de ondersteuningsvragen in vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking en hun natuurlijk netwerk. In wat volgt problematiseer ik daarom enerzijds lineaire, instrumenteel-technische en anderzijds individuele probleemdefinities en invullingen van ondersteuning.

Een lineaire, instrumenteel-technische professionele logica

Eerder stelde ik reeds dat het marktgericht managementsverhaal in de ondersteuningspraktijk kan leiden tot een louter technische invulling van professionaliteit en van ondersteuning. Principes als efficiëntie, effectiviteit, controle, rationalisering, flexibilisering, competitie en kwaliteitszorg worden in deze visie immers hoog in het vaandel gedragen. Vertaald naar de praktijk

voor mensen met een verstandelijke beperking betekent dit dat kwaliteit van ondersteuning meetbaar moet zijn (Claes, 2013). ‘Kwaliteit’ wordt daarbij voorgeschreven aan de hand van extern opgelegde criteria en wordt gemeten aan de hand van *outputs* in cijfers (Verhaeghe, 2011). Organisaties moeten aangeven welke SMART-doelstellingen er op korte en lange termijn zijn. Ze dienen met cijfermateriaal te bewijzen dat ze hun visie nastreven en dat hun ondersteuning werkt. Ze worden ook een voorwaarde voor financiering (Broekaert e.a., 2010), de zogenaamde *outputfinanciering* (Van Genep, 2007). In deze praktijk houden mensen zich bijgevolg in grote mate bezig met registratie, overleg, kwaliteitsnormering, verslaggeving en verantwoording (Tonkens, 2008). Ondersteuning wordt op die manier een technisch-methodische activiteit waarvoor een specifieke deskundigheid en invulling van professionaliteit noodzakelijk is. Kal (2010) stelt echter dat de ruimte die nodig is voor de orthopedagogische ontmoeting niet tot het technische aspect van professionaliteit terug te brengen valt. Dergelijke verregaande protocollering en bureaucratisering van professionaliteit verwaarloost immers niet enkel de cliënt als persoon, maar ook de persoonlijke inbreng van de professional. Verhaeghe (2009) waarschuwt ervoor dat in dergelijke bureaucratisering vorm zwaarder doorweegt dan inhoud en dat het engagement van mensen wordt *overruled* (Claes, 2013).

Ook De Vos (2010, p.11) waarschuwt voor een doorgedreven instrumentalisering waarin het denken, spreken en handelen in een oorzakelijke keten van acties en reacties worden geplaatst.

De professional wordt in dit beeld degene die het juiste voorschrift vindt en het voorschrift op een juiste manier uitvoert. Organisatie van hulpverlening voorziet dan in de nodige structuren om de juiste voorschriften te vinden via diagnostiek en om ze op een juiste manier uit te voeren. (De Vos, 2010, p.10)

Complexe ondersteuningsproblemen laten zich niet door een lineaire logica oplossen. Nochtans wordt binnen de orthopedagogische ondersteuning al te vaak op dergelijke wijze gewerkt: op een overtreding volgt een straf en voor een probleem wordt een verklaring en een oplossing gezocht. In de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen stoten professionals echter op hun eigen grenzen. Ze ervaren een gebrek aan *knowhow* om met vastgelopen mensen met een verstandelijke beperking te werken (Hackerman e.a., 2006) en een gebrekkig begrip van hun ondersteuningsnoden (Hudson & Chan, 2002). Deze confrontatie met de eigen grenzen resulteert in een grote onzekerheid, machteloosheid en handelingsverlegenheid van ondersteuners, waarmee op verschillende

manieren wordt omgegaan. Enerzijds wordt veel energie gestoken in het zoeken naar het ‘waarom’ van de vastgelopen situatie. Ondersteuners verdiepen zich in de lichamelijke, biologische of neurologische basis van problemen of in de vroege ontwikkeling van een persoon. Ze zoeken verklaringen in frustratie, verwenning, onvoldoende structuur, pijn of een schreeuw om aandacht (Heijkoop, 2003). Anderzijds wordt op zoek gegaan naar duidelijke methodieken, ondersteuningsstrategieën en kaders die handvatten kunnen geven voor de ondersteuning (De Vos, 2010). Hoe concreter, hoe beter: de vraag naar kookboekrecepten is groot. Hierbij wordt echter voornamelijk beroep gedaan op *one-size-fits-all* oplossingen. Deze brengen veiligheid, voorspelbaarheid en orde en beperken mogelijke veranderingen of risico’s (De Waele & Van Hove, 2005). Op die manier laten ze echter weinig ruimte voor persoonlijke invullingen, wensen, dromen of noden en voor individuele relationele, sociale en emotionele behoeften.

Indien ook deze oplossingen geen soelaas bieden, wordt er vanuit gegaan dat het ondersteuningsaanbod niet kan ingaan op de vraag en worden mensen doorverwezen. Problemen worden op die manier weggeorganiseerd (Roose, 2006), niet enkel vanuit inhoudelijke, maar ook vanuit organisatorische motieven. Doorverwijzingen kunnen immers een procedure zijn om managementbeslissingen te rechtvaardigen en ervoor te zorgen dat de ‘juiste’ mensen de organisatie instromen (Haydon-Laurelut e.a., 2014). Anderzijds gebeuren deze doorverwijzingen ook vanuit inhoudelijke ondersteuningsmotieven: onderzoek van Nunkoosing & Haydon-Laurelut (2011) en Haydon-Laurelut e.a. (2014) wijst uit dat *challenging behaviour* de belangrijkste reden is voor doorverwijzingen in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Zij verwijzen naar de definitie die Emerson destijds aan *challenging behaviour* gaf:

Culturally abnormal behaviour(s) of such an intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behaviour which is likely to seriously limit use of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities. (Emerson, 1995, p.4-5 in Haydon-Laurelut e.a., 2014, p.291)

Hoewel deze term aanvankelijk bedoeld was om sociale verklaringen te geven voor het gedrag van mensen, is hij mettertijd overgenomen door medisch-psychiatrische disciplines en wordt hij gebruikt om te refereren naar negatieve karakteristieken van individuen (Williams & Heslop, 2005, p.237). Aan de basis van een vastgelopen situatie ligt bijgevolg een individuele probleemdefiniëring: een gebeuren dat zich afspeelt bij de cliënt

(bijvoorbeeld: een gedragsprobleem). Deze individuele verklaring en bijhorende invulling van ondersteuning vormt de tweede professionele logica die ik in deze orthopedagogische probleemstelling aankaart.

Een eenzijdig individuele professionele logica

Dergelijke individuele logica beschouwt beperkingen en problemen telkens als 'iets' dat beperkt blijft tot 'iemand'; de ruimere context komt niet langer ter sprake (Verhaeghe, 2009, p.13). Verhaeghe (2009) verwijst hier naar een decontextualisering van *in se* sociale problemen naar opvoedingsproblemen en uiteindelijk naar individuele problemen.

Zowel binnen de ondersteuning van mensen met een beperking als binnen de geestelijke gezondheidszorg ligt de focus voornamelijk op de individuele cliënt en gaat er minder aandacht naar zijn/haar directe leefomgeving en natuurlijk netwerk (FOD Volksgezondheid, 2003). Dergelijke overheersende focus op het individu en op zijn/haar beperking en gedrag vernauwt een – nochtans noodzakelijk – breed beeld en gaat voorbij aan zijn/haar levensverhaal en de context. Gillman e.a. (1997) toonden aan dat voor heel wat mensen met een verstandelijke beperking, die reeds lang in residentiële voorzieningen verblijven en vaak alle contact met familie en kennissen zijn verloren, officiële verslagen en dossiers het enige overblijfsel van hun levensgeschiedenis zijn. Deze informatiebronnen zijn echter vaak vanuit een problematisch en pathologisch professioneel discours geconstrueerd. Het zijn verhalen van een *case*, die een object is van zorg- en ondersteuningsplannen, gedragsprogramma's en medicatie. Er rest weinig ruimte voor de verhalen van een unieke persoon met mogelijkheden, voor zijn/haar levensgeschiedenis en belangrijke contextfactoren.

Probleemdefinities die aan de basis liggen van de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie ontstonden en ontstaan dus nog steeds voornamelijk vanuit een medisch-psychiatrisch discours, waarin handicap/beperking gediagnosticeerd en beschouwd wordt als een individueel probleem (Nunkoosing & Haydon-Laurelut, 2011). Dit 'grote narratief' beschouwt clinici (zowel medische als psycho-pedagogische) als experts die opgeleid zijn om 'stoornissen' te identificeren, om te speculeren over de oorzaak en de gevolgen en om deze te behandelen (Williams & Heslop, 2005).

In de voorbije decennia werd de medisch-psychiatrische dominantie steeds meer uitgedaagd en bekritiseerd omdat dit discours eerder de beperking/het probleem dan de persoon achter het *label* belicht en dat bepaalde diagnoses leiden tot ervaringen van stigma en discriminatie (Williams & Heslop, 2005, p.232). De situatie van mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds meer bestudeerd vanuit het perspectief van ondersteuningsnoden, volwaardig burgerschap en mensenrechten. Getuige hiervan de theorievorming vanuit *Disability Studies*, politieke verdragen als de VN-conventie en beleidsinitiatieven als 'Perspectief 2020'.

We kunnen echter spreken van een soort paradigmacrisis in het orthopedagogische veld. In de praktijk – en zeker in de ondersteuning aan vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking – vindt deze sociale paradimaswitch vooralsnog beperkt(er) plaats. De praktijk is immers nog al te vaak een afspiegeling van een expert-denken in termen van stoornis en behandeling. Dit is echter ook niet geheel onlogisch gezien de historische invulling van de orthopedagogiek als “opvoedingswetenschap gericht op een terugkeer naar de orde/de normaliteit”:

The word Ortho-pedagogy derives from Greek the prefix orthos meaning right or correct and the word ped or pais meaning child. Agogy originates from agein and means action or doing. “Pedagogy” is the science of education, and the prefix ortho distinguishes it from ordinary education, in that it implies a return to order (normality). (Broekaert e.a., 2004, p.206)

Hoewel dit een definitie is uit 1949 en er heel wat theoretici intussen pleit(t)en voor nieuwe paradigma's, blijven orthopedagogische praktijken voornamelijk gericht op het herstellen, verhelpen en normaliseren van (individuele) problemen (Roets, 2008, p.83). Bovendien kleurt deze paradigmacrisis niet louter de orthopedagogische praktijk. Ook binnen de academische wereld bestaat deze paradigmatrijd tussen individuele en meer sociale interpretaties van het fenomeen 'beperking'.

2.3 Theoretische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de huidige orthopedagogische theorievorming

Heel wat onderzoek rond het fenomeen 'beperking' gebeurt dus vanuit dit positivistisch, medisch-psychiatrisch perspectief (Nunkoosing & Haydon-Laurel, 2011; Ellem e.a., 2008). Populaire onderzoeksthema's zijn prevalentie van beperking, psychische en gedragsproblemen (Dekker e.a. 2002; Faust & Scior, 2008; Morgan e.a., 2008), etiologie van beperking,

gedrags- en psychische problemen (Allen & Davies, 2007), diagnostische systemen (Bouras & Holt, 2004) en klinische richtlijnen voor de praktijk (Ailey, 2003).

Bepaalde theorieën en praktijken dragen bij tot het objectiveren van mensen met een verstandelijke beperking als onderwerp van professionele aandacht en theorie (als ‘cliëntgroep’) en als objecten van probleemcasussen (Gillman e.a., 1997). Dergelijk onderzoek ziet ‘verschil’ als een pathologie die moet behandeld, geremedieerd en genezen worden (Gabel, 2005). Onderzoek gebeurt bijgevolg niet met, maar over (de hoofden van) mensen met een verstandelijke beperking en/of psychische problemen.

Ik wil het belang van diagnostisch, etiologisch en behandelingsgericht onderzoek uiteraard niet ontkennen. Echter, omwille van de sterke aanwezigheid van dit perspectief binnen de theorievorming ben ik eerder op zoek naar handelings- en ondersteuningsgerichte aspecten van de orthopedagogiek. Ruijsenaars e.a. (2012) zien de orthopedagogiek als een discipline die zich richt op de praktijk:

De beantwoording van de vraag waar de orthopedagogische relevantie is gelegen, is bijgevolg afhankelijk van de mate waarin het kan bijdragen aan het veranderingsproces en het optimaliseren van het professioneel handelen. (Ruijsenaars e.a., 2012, p.232)

Daarnaast richt mijn onderzoek zich voornamelijk naar de betekenisgeving door mensen zelf. In de vastgelopen situaties van mensen met een beperking ben ik geïnteresseerd in de narratieven en *insiderperspectieven* van mensen zelf en in tweede instantie ook van mensen in hun nabije omgeving. Zoals reeds aangegeven blijken hun complexe ondersteuningsvragen vaak voorbodes van levenslange opnames in gespecialiseerde en residentiële tehuizen van het VAPH, opnames in de geestelijke gezondheidszorg of een verblijf in de gevangenis. Mensen worden al van kindsbeen af geschorst op scholen, uitgesloten van organisaties, doorverwezen naar psychiatrische ziekenhuizen of een interneringsstatuut toegekend omdat ze gestoord en/of gevaarlijk zijn. Door de grote fragmentatie en beperkte flexibiliteit in en tussen verschillende de zorgsystemen (De Groef, 2002) leggen mensen vaak eindeloze trajecten af in het zorglandschap (Milligan & Wiles, 2010). De vaststelling dat mensen in vastgelopen situaties net heel mobiel moeten zijn (Parr, 2010), intrigeert me en leidde mee tot dit onderzoeksthema. Ruimte, plaats en grens zijn waardevolle insteken voor een diepgaand bestuderen van verhalen over doorverwezen worden, verhuizen, op een wachtlijst staan, geen toegang krijgen tot zorgsystemen, enzovoort.

De vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking confronteren (ortho)pedagogen met heel wat complexe vragen en grenzen: niet enkel op vlak van ondersteuning, maar ook op een meer theoretisch niveau. In dit onderzoek stootte ik onder andere op de grenzen van *Disability Studies* als vertrouwd theoretisch perspectief, aangezien diepgaand onderzoek naar betekenissen van levenstrajecten in dit kader eerder beperkt is. Geografisch onderzoek naar het fenomeen ‘beperking’ kende de voorbije decennia een vlucht, maar dan voornamelijk op vlak van fysieke of psychische beperkingen. Dit onderzoek bestudeert manieren waarop concepten uit *Social & Cultural Geography* de betekenisverlening en interpretatieruimte van vastgelopen levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking kunnen verbreden.

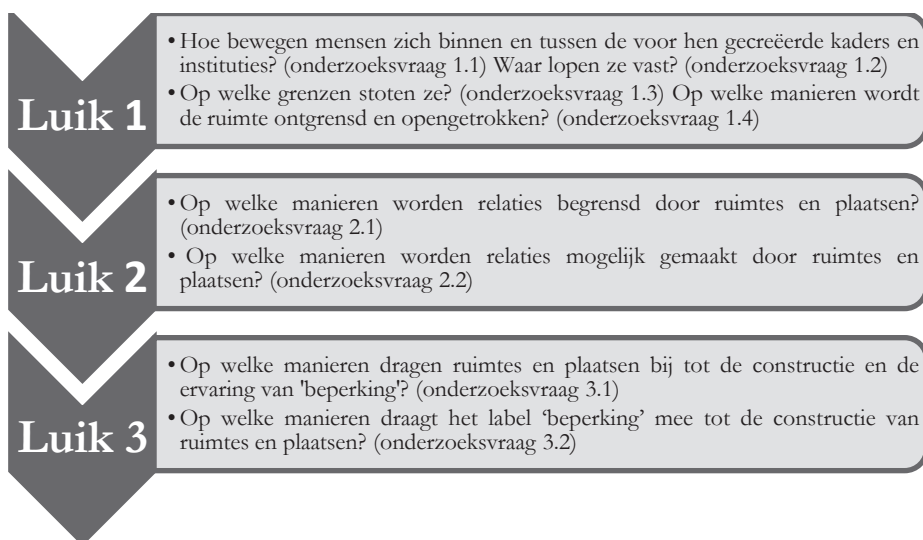
3 Onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen

Dit doctoraatsonderzoek geeft maatschappelijke aandacht aan een groep mensen die als ‘vastgelopen’ en ‘moeilijk te ondersteunen’ worden *gelabeld* (cf. maatschappelijke probleemstelling). Het bestudeert hoe mensen zich binnen en tussen de voor hen gecreëerde kaders en instituties bewegen, maar ook hoe ze erin vastlopen. Het gaat na op welke grenzen ze stoten en op welke manieren de ruimte ‘ontgrend’ en opengetrokken wordt. Deze vier vragen vormen het eerste onderzoeksluik.

Zowel voor de orthopedagogische praktijk als voor de theorievorming wil dit proefschrift een alternatief bieden voor eenzijdig lineaire, individuele, instrumenteel-technische en medisch-psychiatrische manieren van denken (cf. orthopedagogische probleemstelling). Hierbij wordt ruimte geschapen voor het omgaan met spanningen, meervoudigheid en complexiteit en staat een relationele invulling van *Disability Studies* op de voorgrond. In dit verband wordt nagegaan op welke manieren ruimtes en plaatsen relaties begrenzen, maar ook mogelijk maken (tweede onderzoeksluik).

Gezien de spatiale insteek van dit onderzoek zoekt het proefschrift naar manieren waarop een theoretische kruisbestuiving kan plaatsvinden tussen *Disability Studies* en concepten uit *Social & Cultural Geography* (cf. theoretische probleemstelling). Het proefschrift onderzoekt onder andere de complexe processen waarin het *label* ‘beperking’ mee ruimtes en plaatsen construeert en processen waarin ruimtes en plaatsen mee ervaringen van ‘beperking’ construeren (derde onderzoeksluik).

Onderstaand schema geeft een synthese van de onderzoeksvragen weer:



Ten eerste wil dit proefschrift betekenis hebben voor de protagonisten in het onderzoek. De gezamenlijke reconstructie van hun levenstraject wil de *missing life stories* teruggeven aan wie ze toebehoort. Op die manier worden mijn participanten opnieuw betrokken bij processen van kennisconstructie en betekenisverlening over hun eigen leven (Nunkoosing, 2000). Concreet wil ik de levenstrajecten op een toegankelijke, visuele manier reconstrueren. Dit levensverhaal kan door mijn participanten gebruikt worden om over zichzelf, over familie, woon- en werkplekken en over dromen, nachtmerries, verlangens, keuzes en angsten te vertellen.

Ten tweede wenst dit onderzoek geïnteresseerde en betrokken partijen in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving te informeren, te sensibiliseren en te doen reflecteren over de complexiteit van de ondersteuningsvragen waarmee ze geconfronteerd worden en over het ondersteuningsaanbod dat daar tegenover staat.

Tenslotte wil deze doctoraatsstudie bijdragen tot het academisch kennisbestand betreffende personen met een verstandelijke beperking en tot het onderzoek binnen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

4 Opbouw van dit proefschrift

Dit proefschrift start met het theoretische en conceptuele kader van dit onderzoek. Hierin stel ik de twee centrale perspectieven (*Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*) voor en belicht ik een aantal verbindingen tussen deze kaders. In de loop van dit proefschrift wordt deze kruisbestuiving nog verder uitgewerkt.

Vervolgens stel ik de methodologie van dit doctoraatsonderzoek voor. De centrale vraag luidt: op welke wijze trachtte ik antwoorden te vinden op mijn onderzoeksvragen? Hierbij ga ik onder andere in op de selectie van mijn participanten, de gehanteerde onderzoeks- en analysemethoden en een aantal ethische beschouwingen die dit onderzoek kleurden.

In navolging van dit methodologische hoofdstuk beschouw ik in het eerste intermezzo het onderzoek als ruimte *an sich*, maar vooral als plaats waar tijd en ruimte was en is om te vertellen, terug- en vooruit te blikken, te zijn en worden en in relatie te gaan (onderzoeksvraag 2.2). Daarnaast heeft het ook oog voor de ruimtes en plaatsen waarlangs we ons in het onderzoek bewegen (onderzoeksvraag 1.1) en voor manieren waarop de bewegingsruimte kon ‘ontgrensd’ worden (onderzoeksvraag 1.4).

Daarna volgen vijf hoofdstukken waarin ik werk met de verhalen van mijn participanten. Een eerste hoofdstuk focust op hun levensverhalen en levenstrajecten, gesitueerd in ruimte en tijd. In het eerste deel laat ik Marc, Anna en Cindy zichzelf en hun levenstraject voorstellen. In het tweede en derde deel tracht ik antwoorden te geven op de vragen: ‘Welke ruimtes en plaatsen zien we in de verhalen en hoe kunnen we deze interpreteren?’. In dit hoofdstuk wordt voor de drie onderzoeksluiken naar eerste antwoorden gezocht. Deze interpretaties worden in de volgende hoofdstukken uiteraard nog verder en dieper uitgewerkt. De volgende hoofdstukken trachten deze betekenissen van plaatsen, de grenzen en ontgrenzingen immers telkens vanuit een andere conceptuele insteek te belichten.

Maar eerst volgt nog een tweede intermezzo, getiteld: ‘Ik zie overal *citational chains*’. Dit intermezzo beschouwt een aantal patronen uit de narratieven van mijn participanten die zich doorheen het tijdsverloop ontwikkelden, zich geregeld herhaalden en aldus betekenis kregen in relatie tot hun historiciteit. In dit intermezzo analyseer en interpreteer ik deze patronen als een soort rituelen en routines die loyaliteiten en identiteiten laten zien en verstevigen. Het nadenken over *citational chains* wordt in dit

intermezzo voorgesteld als een manier om vaststaande ideeën en categorieën te ‘ontgrenzen’ (onderzoeksvraag 1.4) en ruimte te scheppen voor een relationeel en contextueel begrijpen en veranderen.

Het tweede hoofdstuk zoomt in op ruimtes en plaatsen van *belonging* en *non-belonging*. Mijn drie participanten legden elk een eigen traject af tussen verschillende woon- en verblijfplaatsen. In hun verhalen ging het geregeld over zich wel of niet thuis voelen, het gevoel ergens wel of niet bij te horen. In dit hoofdstuk wordt onder andere ingegaan op de wijze waarop sociale en spatiale grenzen worden getrokken tussen wie er wel en niet bijhoort (onderzoeksvraag 1.3), maar hoe deze bewegingsruimte ook ‘ontgrensd’ wordt (onderzoeksvraag 1.4). Daarnaast is er ook aandacht voor manieren waarop ruimtes en plaatsen relaties mogelijk maken en beperken (cf. onderzoeksluik 2).

Het derde hoofdstuk vertrekt vanuit de vaststelling dat mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie net opvallend mobiel moeten zijn (Parr, 2010). In dit hoofdstuk wordt daarnaast nog ingegaan op andere (ogenschijnlijke) contradicties die verband houden met dit spanningsveld tussen vastlopen en mobiliteit. In dit hoofdstuk is logischerwijs voornamelijk oog voor het eerste luik onderzoeksvragen met betrekking tot bewegen, vastlopen, grenzen en ‘ontgrenzen’.

Het vierde hoofdstuk onderzoekt op welke manieren mijn participanten zich verzetten tegen en trachten te ontsnappen aan praktijken van disciplineren binnen de totaalinstellingen waar ze verbleven/verblijven. Hun weerstand en verzet worden hier gelezen als een tactiek van verlangen naar vrijheid, zelfbepaling en verbinding. Het hoofdstuk gaat in op begrenzings van de bewegingsruimte en van relaties in de instellingen (onderzoeksvragen 1.3 en 2.1), maar bespreekt ook manieren van ontgrenzen, zowel in ruimte (onderzoeksvraag 1.4) als in relaties (onderzoeksvraag 2.2). Daarnaast is er ook oog voor de wederzijdse constructieprocessen tussen deze instellingen en het fenomeen ‘beperking’ (onderzoeksluik 3).

Dit proefschrift wordt afgesloten met een besluit, waarin de bijdrage van het onderzoek op maatschappelijk vlak, voor de orthopedagogische ondersteuningspraktijk en voor de academische wereld wordt geschetst. Als kapstok hanteer ik het burgerschapsparadigma van Van Gennep (1997) omdat het richtingaangevend is voor actuele discussies binnen de orthopedagogiek. In het besluit breng ik vanuit de bevindingen van mijn onderzoek een aantal kanttekeningen aan bij dit paradigma.

♪ - luistertip

Abdel Rahman El Bacha (2010).
Chopin: Intégrale de l'oeuvre pour piano seul, vol. 11. Forlane Classique.

© - leestips

Claes, L., De Schauwer, E. & Van Hove, G. (2013).
Disability Studies and Social Geography make a Good Marriage.
In M. Wappett & K. Arndt (Eds.), *Emerging Perspectives on Disability
Studies* (pp.97-130). New York: Palgrave.

Deleuze, G. & Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus, capitalism and
schizophrenia*. London/New York: Continuum.

Goodley, D. & Van Hove, G. (Eds.) (2005). *Another Disability Studies Reader?
People with Learning Difficulties and a Disabling World*.
Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Holloway, L. & Hubbard, P. (2001). *People and Place. The extraordinary
geographies of everyday life*. Essex: Pearson Education Limited.

THEORETISCH EN CONCEPTUEEL KADER

A concept, for Deleuze, is [...] [the] power to move beyond what we know and experience to think how experience might be extended. A concept does not just add another word to a language; it transforms the whole shape of a language. (Colebrook, 2002, p.17)

Zowel binnen onderzoek, beleid als praktijk bestaan verschillende paradigma's van waaruit het fenomeen 'beperking' wordt bekeken. Een paradigma is een geheel van (meta-)theoretische assumpties met betrekking tot hoe de wereld/de realiteit (ontologie), de relatie tussen de onderzoeker en kennis (epistemologie) en de manier waarop we kennis over de wereld vergaren (methodologie) worden beschouwd (Denzin & Lincoln, 2003). De ontologische vraag is: "Wat is de realiteit, hoe ziet de realiteit eruit?". De epistemologische vraag luidt: "Hoe is kennis over die realiteit mogelijk? Hoe weten we wat we weten? Wat is de relatie tussen een onderzoeker en zijn onderzoeksobject?". De methodologische vraag gaat als volgt: "Hoe kan een onderzoeker iets te weten komen over wat hij denkt dat er te kennen valt?" (Mortelmans, 2013, p.65). Een paradigma is een historisch, politiek en sociaal-cultureel bepaald venster dat antwoorden geeft op deze vragen; het is de bril, de blik of de lens die percepties en ervaringen kleurt.

In mijn proefschrift schuif ik een kruisbestuiving van *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* naar voor. Doorheen mijn opleiding maakte ik via mijn promotor en zijn dichtste collega's kennis met het *Disability Studies* paradigma. Het werd ook mijn kritische bril en het gaf me richtingwijzers om de levensverhalen van mensen met een beperking in mijn onderzoek in kaart te brengen en taal te geven. Zoals ik reeds in de introductie schetste, had ik voor dit onderzoek rond 'vastgelopen' levenstrajecten en betekenissen van plaatsen en ruimtes ook nood aan een kader dat invullingen en ervaringen van onder meer *space* en *place* op de voorgrond plaatst. Deze meer spatiale invalshoek vond ik binnen de geografie, meerbepaald binnen *Social & Cultural Geography*. Dit proefschrift gaat na op welke manier geografische concepten input kunnen geven aan *Disability Studies* in het bestuderen van 'vastgelopen' levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking.

In een eerste deel van dit hoofdstuk focus ik op *Disability Studies*: ik exploreer achtereenvolgens een aantal doelstellingen en karakteristieke elementen, enkele paradigmaverschuivingen aan de grondslag ervan en tenslotte een invulling van *Disability Studies* die het onderzoek, onderwijs en praxis van onze onderzoeksgroep *Disability Studies and Inclusive Education* inspireert. In een tweede deel stel ik *Social & Cultural Geography* voor en exploreer ik invullingen van en onderzoek rond *space* en *place*. Het laatste deel beschrijft een aantal epistemologische verbindingen tussen beide kaders, als een basis van waaruit kruisbestuivingen kunnen plaatsvinden doorheen de verdere empirische hoofdstukken van dit proefschrift. Daarnaast is er ook aandacht voor een aantal concepten uit het werk van Deleuze en Guattari die deze kruisbestuiving mee *food for thought* geven.

I Disability Studies

As with any new discourse, disability studies must claim space
in a contested area, trace its continuities and discontinuities,
argue for its existence, and justify its assertions.
(Davis, 1997, p.1)

1.1 What's in a name?

In de jaren '70 van de vorige eeuw ontstond in Noord-Amerika en Groot-Brittannië *Disability Studies* als een onderzoeksveld dat 'beperking' bestudeert en benadert als een sociaal, cultureel, politiek, historisch en relationeel fenomeen (Rioux, 1997). In navolging van deze beweging deed *Disability Studies* rond de eeuwwisseling onder meer ook zijn intrede in de Scandinavische landen, in Australië en in de Lage Landen (Vlaanderen en Nederland). Deze ontwikkeling blijft in de 21e eeuw actueel en ze breidt zich ook uit buiten de Westerse wereld. Gabel (2005) stelt:

Disability Studies is an emerging interdisciplinary field of scholarship that critically examines issues related to the dynamic interplays between disability and various aspects of culture and society. Disability Studies unites critical inquiry and political advocacy by utilizing scholarly approaches from the humanities, humanistic/post humanistic social science and the arts. (Gabel, 2005, p.1)

Goodley en Van Hove (2005, p.16) verbinden onderstaande doelen aan *Disability Studies*:

- Samenwerken met en de politisering en expertise van mensen met een beperking verhogen.

- De condities van *disablement*¹, exclusie, verdrukking en marginalisering van mensen met een beperking theoretiseren en begrijpen.
- Sociale theorieën ontwikkelen die de relationele, materiële, culturele, politieke en sociale condities van *disablement* blootstellen.
- Professionele praktijken promoten die mogelijkheden scheppen eerder dan te beperken.
- Antidiscriminerende *disability* wetgeving en beleid bekritisieren en informeren.
- Praktijken ontwikkelen waardoor mensen met een beperking volwaardig participeren in het onderzoeksproces.
- De individuele en collectieve verantwoordelijkheid van mensen ‘zonder beperking’ om de condities van *disablement* te veranderen, aanmoedigen.
- Een model betreffende *disability* als sociale verdrukking opbouwen en ontwikkelen.
- Een inclusieve gemeenschap promoten.

Deze doelstellingen worden geconcretiseerd in de loop van dit hoofdstuk en het vervolg van dit proefschrift. Eerst focus ik echter op een aantal cruciale paradigmaparadigmas die aan de basis lagen van *Disability Studies*.

1.2 Paradigmaparadigmas en modellenstrijd: een stoelendans?

Disability Studies initieert ontologische en epistemologische *paradigmashifts* met betrekking tot het fenomeen ‘beperking’ (Skrtic, 1995). De voornaamste is een verschuiving van een deficit-perspectief naar een studie van *disability* als een historisch, sociaal, politiek, economisch, relationeel en cultureel fenomeen (Rioux, 1997) en als een idee, metafoor, fenomeen en constructie (Linton, 1998).

De laatste drie decennia kende de theorievorming met betrekking tot dit fenomeen evoluties en paradigmatische verschuivingen. Het is niet de bedoeling van dit hoofdstuk om al deze evoluties in detail te bespreken, maar om het heden te begrijpen is het toch belangrijk om een globaal zicht te krijgen op historische ontwikkelingen.

¹ *Disablement* omvat de praktische consequenties van *disablism*. *Disablism* wordt door Thomas (2007, p.73, in Goodley, 2011, p.8-9) als volgt gedefinieerd: “*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 well being*”. *Disablism* omvat bijgevolg de psychologische, culturele en structurele verdrukking van mensen met een beperking (Thomas, 2007 in Goodley, 2011).

Paradigma's in beeld

In 1995 schreef Skrtic het voor ons toonaangevende boek *Disability and Democracy. Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. In één van zijn hoofdstukken verwijst hij naar de manier waarop Burrell & Morgan de verschillende sociaal-wetenschappelijke paradigma's conceptualiseren. Ook Gabel & Peters (2004), Goodley & Lawthom (2005) en Goodley (2011) werkten deze matrix verder uit. De matrix omvat twee dimensies van metatheoretische veronderstellingen: de eerste dimensie doet uitspraken over het karakter van wetenschap (met name subjectief of objectief), de tweede over de aard van de samenleving (met name microscopisch/regulatie of macroscopisch/verandering). Door deze twee dimensies te kruisen, ontstaan vier 'zuivere' paradigma's, met name het functionalisme (micro-objectief), het interpretivisme (micro-subjectief), het radicaal humanisme (macro-subjectief) en het radicaal structuralisme (macro-objectief). In wat volgt stel ik deze paradigma's kort voor.

Een functionalistische zienswijze beschouwt de sociale realiteit als objectief, rationeel, gereguleerd en geordend (Goodley & Lawthom, 2005) en gaat er van uit dat gedrag kan voorspeld en gecontroleerd worden (Gabel & Peters, 2004). Dergelijke zienswijze bekijkt beperkingen als objectief diagnoseerbaar en behandelbaar, waardoor etiologie, prevalentie, diagnostiek en behandeling op de voorgrond staan. Deze positie sluit aan bij een medische, individuele benadering waarbij *disability* als een persoonlijke tragedie wordt bekeken (Goodley, 2011).

Een interpretivistische benadering begrijpt de sociale wereld als een zich ontlukend sociaal proces, gecreëerd door de betrokken individuen en door het delen van subjectieve begripsvorming en ervaringen (Goodley & Lawthom, 2005, p.139). Deze benadering geeft stem aan diegenen waar vaak 'over' wordt gesproken; eerder dan symptomen zet ze *insiderperspectieven* en ervaringen op de voorgrond (Goodley, 2011, p.55).

Een radicaal humanistische benadering situeert kennisproductie in de creatie van dominante *disability* discoursen, hegemonieën en processen van sociale betekenisverlening in de bredere samenleving. Betekenissen worden bijgevolg vastgezet binnen ideologische processen en dominante patronen, maar ook geproduceerd vanuit verzet en tegenbewegingen binnen culturele praktijken (Goodley & Lawthom, 2005, p.139-140). Radicaal humanistische benaderingen delen de overtuiging dat de wereld inherent ongelijk is en dat

dominante vormen van culturele productie minderheidsgroepen van representatie onthouden (Goodley, 2011).

Een radicaal structuralistische benadering begrijpt de sociale wereld als voortdurend in conflict. De structuren kunnen objectief geobserveerd worden en bepaalde sociale groepen riskeren steeds vervreemd en onderdrukt te worden (Goodley & Lawthom, 2005, p.140). Het radicaal structuralisme ligt aan de basis van de Britse versie van *Disability Studies* en het sociaal model. Historische materialisten exploreren de condities van materiële exclusie en sociale marginalisering (Goodley, 2011, p.62).

Uiteraard wordt deze vierdeling ook bekritiseerd. Skrtic (1995, p.36) zelf schuift het idee van *antifoundationalism* naar voor; er zijn namelijk geen onafhankelijke fundamentele criteria waartegen alle kennisclaims kunnen beoordeeld worden. Deze positie van *antifoundationalism* sluit aan bij het postmodernisme, een referentiekader voor sociale analyse dat buiten de matrix van Burrell en Morgan valt. Postmodernisten verzetten zich tegen de Grote Narratieven die een allesomvattende monoloog voeren betreffende kennisproductie en omhelzen ‘gedeeltelijk begrip’ en ‘meervoudige waarheden’ (Biklen, 1997, p.384).

In hun *Resistance Theory* stellen Gabel en Peters (2004, p.591) een postmodern paradigma voor waarin de binaire opsplitsing tussen objectief en subjectief wordt gedeconstrueerd en de ruimtes tussen objectiviteit en subjectiviteit worden geëxploreerd. In die zin nuanceren Gabel en Peters (2004) de pure paradigma’s en de afgebakende grenzen tussen ‘subjectief’ en ‘objectief’ en tussen ‘micro’ en ‘macro’ in het schema van Burrell & Morgan (1979 in Skrtic, 1995). Hun *Resistance theory* tracht een theoretische brug te slaan tussen verschillende debatten en discussies, theorieën en paradigma’s:

Resistance theory offers a way to understand the complex relationships and negotiations between divergent ideas like discourse, the material body, socio-political systems and processes, power relations, cultural contexts of disability, impairment, and so on. (Gabel & Peters, 2004, p.586)

In de bovenstaande paragrafen werden vier belangrijke paradigma’s binnen sociaal wetenschappelijk onderzoek beschreven. Hierbij werd ook verwezen naar een aantal modellen die *grosso modo* gelinkt zijn aan deze paradigma’s (met name het medisch en sociaal model). Deze modellen worden in de volgende paragrafen van naderbij bekeken.

Strijd der modellen

De theorieën die vanuit het functionalistische paradigma ontstaan zijn, vatten we samen onder het *medisch model*. Dit model domineerde de academische discussie betreffende beperking in de 20e eeuw, maar blijft een vaak gebruikt model (getuige onder andere het ICF² en de DSM³). Dit model focust op het (individuele) verschil/het tekort en vergeet de gelijkheid (Pfeiffer, 2003). Iemands beperking wordt zo zijn/haar centrale karakteristiek en vormt de basis voor een benadering van 'beperking' als 'persoonlijke tragedie', waarin het individu wordt bekeken als een slachtoffer, als iemand die zorg en aandacht nodig heeft en die afhankelijk is van anderen (Barnes e.a., 1999, p.21). Medici en gedragswetenschappers hebben de kennis en het recht om mensen met een handicap te genezen naar 'normale', 'gezonde' en 'gelijke' standaarden (Pfeiffer, 2003). Het medisch model is immers hét typevoorbeeld van een binair denken waarin mensen zonder beperking (*the able-bodied*) superieur zijn aan mensen met een beperking (*the disabled*) (Johnstone, 1998).

Het *sociaal model* ontstond vanuit de Britse sociologisch geïnspireerde *Disability Studies* school en vormde een reactie op het medisch model, waarin *disability* als een individueel probleem wordt bekeken. Het sociaal model focust op de sociale en omgevingsbarrières die mensen met een beperking van de *mainstream* maatschappij uitsluiten (Goodley & Van Hove, 2005). Het sociaal model volgt het pionierswerk van één van de fundamentele principes van de *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS, 1976) en hun onderscheid tussen *impairment* of handicap (met name de biologische karakteristieken van lichaam en geest) en *disability* of beperking (met name het falen van een maatschappij om de noden van mensen met een beperking aan te spreken). Finkelstein (2001), die mee aan de basis lag van de UPIAS principes, stelt dat niet de mensen met een beperking zelf het onderwerp van *Disability Studies* moeten vormen, maar hun sociale verdrukking. Op die manier blijven persoonlijke ervaringen van handicap (*impairment*) en

² ICF staat voor de *International Classification of Functioning, Disability & Health* en is het referentiekader van de Wereldgezondheidsorganisatie om gezondheid en beperking op zowel een individueel als populatieniveau te meten. Dit classificatiesysteem wordt onder andere door de VDAB gehanteerd om redelijke aanpassingen toe te wijzen en door het VAPH om 'beperking' te omschrijven.

³ DSM staat voor *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) en werd gepubliceerd door de *American Psychiatric Association* in functie van een gemeenschappelijke taal en standaardcriteria voor het classificeren van psychische stoornissen. De DSM fungeert tot op vandaag als 'bijbel' binnen heel wat geestelijke gezondheidsinitiatieven.

beperking (*disability*) en de manier waarop mensen met hun lichaam interageren echter onderbelicht (Watson & Shakespeare, 1997; Roets, 2008). Heel wat academici signaleren deze lacune. Door deze dichotome manier waarop handicap en beperking bestudeerd worden, bestaat er geen ruimte om de *space in between* te exploreren (Corker, 1999 in Roets, 2008). Linton (1998, p.529) stelt dat *Disability Studies* theoretici *impairment* (handicap) als even genuanceerd en complex als *disability* (beperking) moeten bestuderen.

Deze opsomming en beschrijving van bestaande paradigma's en modellen is uiteraard niet exhaustief. Wel tracht ze een blik te werpen op de verschillende invalshoeken van waaruit naar het fenomeen 'beperking' werd – en wordt – gekeken. De 'stoelendans' uit de titel lijkt te impliceren dat paradigma's en modellen ontstaan als tegenbeweging ten opzichte van een vorig paradigma of model en dat de 'oude(re)' versie plaats dient te ruimen voor een 'nieuwe(re)'. In de realiteit echter is dit veel complexer. Corker (1998, p.225) stelt terecht: *"It must be remembered that new meanings do not simply replace old meanings"*. In zowel onderzoek naar 'beperking' als in de ondersteuning van mensen met een beperking staan de verschillende paradigma's en modellen naast elkaar.

Ook *Disability Studies* verenigt een aantal stromingen; toch delen zij alleen eenzelfde uitgangspunt: het individueel medisch model wordt verworpen in functie van een studie van 'beperking' als een sociaal, cultureel, politiek, historisch en relationeel fenomeen. *Disability Studies* belicht prioritair de *insiderperspectieven*, verhalen en stemmen van personen met een beperking. Gabel (2005) verwoordt dit als volgt:

In Disability Studies, the disability-as-deficit notion is referred to as a clinical or medical model and is rejected as the basis for understanding the lived experiences of disabled people because it tends to pathologize difference and rely upon expert knowledge to remediate difference (Gabel, 2005, p.2)

Het centraal stellen van *insiderperspectieven* sluit aan bij de emancipatorische waarde van *Disability Studies*, die van groot belang is binnen de Gentse conceptualisering van *Disability Studies*.

1.3 Disability Studies in Gent

In 2012 verscheen in het internationale tijdschrift *Review of Disability Studies* een artikel over hoe onze onderzoeksgroep *Disability Studies and Inclusive Education* studenten laat kennis maken met *Disability Studies*. De tien basiselementen voor zowel onderzoek, onderwijs als praxis waarmee het

artikel eindigt, vormen wat mij betreft een ideale introductie in ‘de Gentse versie’ van *Disability Studies* (Van Hove e.a., 2012a, p.49-51):

1. Participatie is essentieel. Voor mensen met een beperking is louter aanwezig zijn niet voldoende. Participatie omvat meer dan aanwezigheid. *Belonging* en actieve betrokkenheid zijn cruciaal (Biklen, 1992). *Disability Studies* nodigt ons uit om zorgzaam en actief te luisteren (Rinaldi, 2005) naar de manier waarop mensen met een beperking willen participeren. Op die manier zet het ons aan om na denken over manieren waarop we mensen kunnen en zouden moeten ondersteunen om hun participatie te bevorderen.

2. *Disability Studies* gaat over talenten, dromen en verlangens van mensen met een *label*. Jarenlang werd enkel gefocust op waar mensen ‘niet goed in zijn’ of op wat ze ‘niet mogen doen’. Traditionele professionals gedroegen en gedragen zich vaak als managers die vragenlijstjes moeten invullen en daarin kenmerken en beperkingen moeten aanvinken (Parton & O’Byrne, 2000). Wij willen niet in die val trappen en kiezen er expliciet voor om talenten, dromen, verlangens en plannen van mensen te exploreren.

3. We schrijven ons met *Disability Studies* in in een mensenrechtendiscours. De VN-conventie over de rechten van mensen met een beperking die in 2009 door België werd geratificeerd speelt een belangrijke rol in de manier waarop we mensen ondersteunen en aanmoedigen. Wij hebben niet het recht om te zeggen wat ‘haalbaar’ is (Barton & Oliver, 1997). Inclusie maakt deel uit van een mensenrechtenbenadering betreffende sociale relaties en condities.

4. Mensen met een beperking hebben een eigen stem en verhaal en deze moeten voorop staan. Cruciaal is het feit dat hun stem uitgesloten werd en wordt. Om deze beperkende barrières te overwinnen en in de strijd voor eigen keuzes, rechten en participatie, is het belangrijk om te luisteren naar de stem van mensen en hun netwerken (Clough & Barton, 1995). De stem van familieleden of andere belangrijke anderen kan niet bekeken worden als een substituut. Bovenal wordt eerst naar de persoon zelf geluisterd en wordt hij/zij ondersteund in zijn/haar communicatie. Hij/zij wordt niet uitgesloten omwille van traditionele ideeën, zoals ‘hij zoekt aandacht’ of ‘zij begrijpt toch niet wat er gebeurt’.

5. *Disability Studies* gelooft dat families, natuurlijke netwerken en de alledaagse omgevingen en acties in de gemeenschap eerst moeten komen. *Disability Studies* erkent de belangrijke rol die familieleden spelen in het leven van mensen met een beperking. Wetenschap op dit terrein omvat dan ook

onderzoek naar de perspectieven en ervaringen van familieleden. De inbedding van het individu in een web van relaties vergroot mogelijkheden op een gedeelde identiteitsvorming met de verschillende sociale partners (Ferguson, 2003). Voor ons is segregatie onverdedigbaar en aanstootgevend; ze staat in schril contrast met burgerlijke vrijheden en mensenrechten. In gelijk welke situatie is deze vorm van discriminatie schadelijk voor zowel kinderen, families als voor onze gemeenschap.

6. *Disability Studies* is gebaseerd op de idee dat professionals hun subjectiviteit moeten erkennen en een plaats moeten geven in relatie met anderen. Wij geloven niet in een professionele attitude die gebaseerd is op objectiviteit en afstand. Mensen moeten hun eigen en andermans expertise en ervaringen ernstig nemen. Voor ons zijn ‘kleine relaties’ (Goodley & Van Hove, 2005) het centrale motief. Daardoor kunnen we – zoals Freire (2004) stelt – niet neutraal blijven in onderzoek en praktijk. Dit standpunt leidt tot een gedeeld activisme en verzet in functie van sociale verandering. Het is een levend engagement; het doet beroep op onze creatieve verbeelding om evenveel over onszelf te onthullen als wat we over de ander onthullen. Dit engagement zoekt manieren om open te zijn naar elkaar en steeds opnieuw van elkaar te leren (Campbell in Davis, 1998). Ons pedagogisch werk wordt op die manier een combinatie van een politieke daad, een creatieve daad en een kennisdaad (Gadotti, 1998).

7. *Disability Studies* gelooft sterk in de krachten van een *reflective practitioner*. Reflectieve praktijk omvat het stellen van vragen die verder gaan dan de oppervlakte van een situatie (Murray & Kujundzic, 2005). Daarnaast schenkt ze aandacht aan bredere sociale en politieke processen die gemarginaliseerde groepen benadelen en patronen van discriminatie en verdrukking versterken (Mullaly, 2002). Een persoon die op constructieve wijze kritische situaties, organisaties en structuren onderzoekt, werkt in de richting van een betere wereld voor iedereen.

8. *Disability Studies* is niet bang van contradicties. Dilemma’s ontstaan in een cultuur die meer dan één mogelijke ideale wereld produceert. Het is eigen aan mens-zijn dat sociale wezens worden geconfronteerd en moeten omgaan met dilemma’s (Billig e.a., 1988). Het moet mogelijk zijn om na te denken over en te zoeken naar verschillende ingangen binnen eenzelfde uitdaging. Pedagogen zijn geen loodgieters die problemen onmiddellijk moeten oplossen. Complexiteit is de norm; we moeten verschillende opties in rekening brengen.

9. *Disability Studies* is geïnteresseerd in fenomenen zoals *disability* vanuit een historisch en vergelijkend perspectief. We moeten ons afvragen op welke manier huidige fenomenen in het verleden geconstrueerd zijn en hoe mensen in verschillende culturen deze fenomenen *tackelen*. Vanuit dergelijke analyses kunnen we veel leren. De (ortho)pedagogiek kent een lange geschiedenis van het definiëren en classificeren van individuen in overeenstemming met specifieke concepten en richtlijnen. Deze duiden niet enkel de individuele ontwikkeling aan van diegene die aan deze procedures onderworpen worden, maar openen ook mogelijkheden om macht te hebben over hun eigen realiteit(en).

10. *Disability Studies* gaat hand in hand met actie. We kunnen geen toeschouwer zijn en afwachten. We moeten samen handelen met mensen met een beperking en hun families. Deze relaties worden in de volgende paragraaf, maar ook verder in dit proefschrift, uitgebreid toegelicht.

1.4 De Gentse Disability Studies zet in op (kleine) relaties

Waar de grote R in de theorie van Gabel & Peters (2004) staat voor *Resistance*, wil ik graag de kleine r van 'kleine relaties' naar voor schuiven als een cruciale component in al ons onderzoek, onderwijs en praxis. De inzet op 'kleine relaties' doet vermoeden dat deze enkel bestaan tussen 'zelf' en 'ander', bijvoorbeeld met participanten en studenten. We zijn echter ook geïnteresseerd in relaties op een bredere schaal, bijvoorbeeld relaties met de omgeving, relaties met ruimtes en plaatsen: Relaties met een grotere R.

The re-thinking of place and space is no longer on individualized subjects, but on beings emerging in relation, beings emergent in their interactions with others (including both human and non-human, animate and inanimate others) and with the surrounding multi-logic space of which those other beings are part. (Macy, 1991, in Davies & Gannon, 2009, p.9)

Ook Achmed stelt:

Pedagogical encounters are not divorced from space or time. [They] are 'always mediated' and presuppose other faces, other encounters of facing, other bodies, other spaces and other times". Furthermore, space is also shaped by the relationships within it. (Achmed, 2000, p.7 in Davies & Gannon, 2009)

De relaties en interacties tussen mensen met een verstandelijke beperking en *space* en *place* vormen één van de centrale onderwerpen van dit onderzoek. Hoewel er wel wat onderzoek bestaat over ruimtes en plaatsen, bestudeert *Disability Studies* 'beperking' maar zelden vanuit een spatiale insteek.

1.5 Space en place binnen Disability Studies

Writings about disabled people are usually aspatial or lack geographical frames of reference. This is curious because geography is fundamental to an understanding of the social, economic and political opportunities and/or constraints underpinning the lives of disabled people. (Imrie, 2000a, p.5)

Vertrekkend vanuit Imries quote onderzocht ik in 2012 alle titels en abstracts van artikels in *Disability & Society* die gepubliceerd werden in de periode 1986-2011. Uiteraard is deze lijst niet exhaustief, maar dit overzicht geeft wel een eerste zicht op onderzoek rond *space* en *place* in een gerenommeerd *Disability Studies* tijdschrift (zie ook: Claes e.a., 2013).

De selectie van de artikels gebeurde op basis van een referentie naar welbepaalde ruimtes, plaatsen of daaraan gelinkte thema's in de titel van het artikel. Artikels en titels die specifiek verwezen naar een bepaald land als onderzoekscontext werden niet weerhouden. Uiteindelijk werden 22 artikels geselecteerd die een brede waaier aan onderwerpen weerspiegelden, maar waarvan een aantal ook terugkeerden doorheen de artikels. Vier artikels (Cattermole e.a., 1990; Dunn, 1990; Morris, 1994; Sapey, 1995) behandelen het sociaal klimaat van deinstitutionalisering, waarbij alternatieve behoeften ontstaan op vlak van huisvesting, maar waarbij mensen ook geconfronteerd worden met een aantal barrières gelinkt aan meer onafhankelijk wonen in de gemeenschap. Literatuur legt een sterke nadruk op de geografische, fysieke, culturele, sociale en psychologische factoren binnen de omgeving die nadelen (kunnen) creëren voor mensen met een beperking (Gething, 1997). Sinds eind jaren '90 van de vorige eeuw is de idee dat *space* en *place* exclusie en *disablism* creëren een *hot topic*. Heel wat studies over de integratie/inclusie van mensen in de maatschappij suggereren een kloof tussen fysiek en sociaal deel uitmaken van de gemeenschap (Myers e.a., 1998, p.389). Daarnaast is er onderzoek dat blijkt geeft van actieve participatie en inclusie in de maatschappij (Milner & Kelly, 2009; Hall & Wilton, 2011).

Een ander frequent bestudeerd onderwerp is de toegankelijkheid van publieke ruimtes en plaatsen en de implicaties ervan voor omgevingsplanning en *design* (Pfeiffer, 1990; Dunn, 1990; Low, 1996; Imrie & Kumar, 1998; Imrie, 2000a; Blackman e.a., 2003). Zes van deze artikels gaan over mensen met een fysieke beperking; slechts één artikel gaat specifiek over mensen met een verstandelijke beperking (Luckin, 1986) en één over mensen met psychische problemen (Bryant e.a., 2011).

Een aantal andere thema's keerden niet echt terug in de verschillende artikels, maar waren wel inspirerend voor mijn onderzoek. Gant (1997) bijvoorbeeld onderzocht mobiliteit in de stad, terwijl Gething (1997) de nadelen onderzocht voor mensen met een beperking die op het platteland wonen. Freund (2001) onderzocht de interactie van het lichaam, beperking en plaats/ruimte in relatie tot het sociaal model. Lenney & Sercombe (2002) focusten op interacties van een jongeman met *cerebral palsy* in de publieke ruimte. Malacrida (2005) tenslotte bestudeerde doorleefde ervaringen en beschrijvingen van *time-out* ruimtes.

De uitzonderingen bevestigen de regel: Imrie (2000a) heeft gelijk met zijn stelling dat artikels over mensen met een beperking doorgaans a-spatiaal en a-geografisch zijn. Daarom ging ik in dit onderzoek op zoek naar een perspectief dat zich voor een studie naar levenstrajecten en ervaringen van plaatsen en ruimtes leent. Ik geloof niet in een *one-size-fits-all* benadering. Goodley (2011) benoemt dit als volgt:

It is possible to view Disability Studies as a transdisciplinary space which breaks boundaries between disciplines (Thomas, 1997) and creates inroads into disciplines that have historically marginalized disabled people. Disability Studies might be seen as a paradigm busting: subverting the normative tendencies of academic disciplines, testing respected research encounters and challenging theoretical formations. (Goodley, 2011, p.32)

Volgens Gleeson (1999) is *disability* een cross-disciplinair thema dat *Disability Studies* toelaat om een waaier aan benaderingen op te nemen. Deze openheid naar mens- en sociale wetenschappen moedigt ons aan om onze horizons te verbreden. In het zoeken naar transdisciplinaire kruisbestuivingen, werd ik aangetrokken door sociale en culturele subdisciplines binnen de geografie.

2 Social & Cultural Geography

Geography's traditional concern with interrelationships between people and their physical and social environments provides a basis for study which...is broader than most. (Knox, 1987, p.2 in Cater & Jones, 1989, p.x)

Onder invloed van de *spatial & cultural turn* ontwikkelden *space* en *place* zich in de jaren '80 van de vorige eeuw tot invloedrijke concepten in het exploreren van sociale, culturele, economische en politieke relaties (Hubbard & Kitchin, 2011). Anderson e.a. (2003) stellen de *cultural turn* voor als de verschuiving waarin de sociale wetenschappen steeds meer interesse kregen in spatiale thema's en geografie zich meer engageerde met sociale

theorievorming. Ruimtes en plaatsen worden op verschillende manieren en momenten gecreëerd, getransformeerd en gebruikt. Het zijn niet de fysieke, maar de menselijke processen waarin ik in dit onderzoek geïnteresseerd was (Holloway & Hubbard, 2001).

Livingstone (1992, 7 in Hubbard & Kitchin, 2011, p.4) stelde dat geografie op verschillende tijdstippen en plaatsen voor verschillende mensen verschillende betekenissen heeft gehad. Jones & Eyles (1977, p.1) verwijzen naar een – voor hen terechte – beschrijving en kritiek: “*Geography is what geographers do*”. Wel zijn er een aantal geografische thema’s die terugkeren en die ook voor dit proefschrift belangrijk zijn, bijvoorbeeld de representatie van, de perceptie van, het gebruik van, de hechting aan en de strijd om plaatsen, de constructie van grenzen en de morele dimensie van plaatsen (Holloway & Hubbard, 2001). Mijn onderzoek ging voornamelijk op zoek naar ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking met de ruimtes en plaatsen waar zij verbleven en verblijven, de trajecten die zij aflegden en afleggen en de grenzen en ontgrenzingen waarmee ze geconfronteerd werden en worden. In die zin heeft het onderzoek een spatiale component, maar steeds in relatie met een sociale of culturele component.

2.1 What’s in a name?

Vanaf de jaren ’70 van de vorige eeuw ontstond vanuit *Critical Geographies* kritiek op de positivistische benadering binnen de discipline. Positivisten zijn op zoek naar een constante, lineaire oorzaak-gevolg relatie tussen elementen, naar precieze beschrijvingen van en algemene wetmatigheden betreffende spatiale patronen en processen (Johnston, 1987). Kritische geografen echter gaan uit van niet-lineaire modellen die associaties, interacties en connecties trachten te begrijpen (Stevens & Hassett, 2012). De kritische benadering tracht betekenis en interpretatie te geven aan problemen die via positivistische en kwantitatieve methoden louter worden erkend en daarnaast ook na te denken over politiek geëngageerde alternatieven. *Behavioural Geography*, *Radical Geography*, *Humanistic Geography* en later ook *Feminist Geography* en *New Cultural Geography* deden hun intrede en ijverden voor een meer kwalitatieve en later ook postmoderne en post-structuralistische benadering.

Vandaag de dag verenigt *Human Geography* onder andere *Cultural Geography*, *Economic Geography*, *Health Geography*, *Historical Geography* en *Political Geography*. Het centrale idee binnen humane geografie is dat mensen en plaatsen niet onafhankelijk van elkaar kunnen bestudeerd worden. Mensen construeren plaatsen (bijvoorbeeld door beleid uit te voeren, door er gebruik van te maken) en plaatsen construeren mensen (door activiteiten mogelijk te maken, door identiteit te vormen). Hun relatie is in voortdurende staat van *becoming* (Holloway & Hubbard, 2001). Deze wisselwerking vormt ook één van de onderzoeksluiken van dit proefschrift.

Social Geography is een product van de veranderingen binnen de geografie tijdens de jaren '60 van de vorige eeuw. De subdiscipline ontstond tengevolge van een aantal nieuwe thema's op de geografische agenda, met name de zoektocht naar theorieën in verband met spatiale en sociale orde, naar linken met *mainstream* sociale wetenschappen en naar relevantie voor 'de echte wereld' (Cater & Jones, 1989). In de jaren '60 van vorige eeuw bestudeerde de discipline voornamelijk spatiale patronen in de verdeling van sociale groepen; in de jaren '70 lag er meer nadruk op politiek-economische processen en de verdeling van en toegang tot schaarse middelen (Jones & Eyles, 1977). Sociale geografie focuste zich voornamelijk op sociale groepen als studieobject(en) en op spatiale gevolgen van sociale processen (Jones, 1980 in Johnston, 1987, p.3). *Social space*, de manier waarop mensen nadenken over ruimte, deze betekenis geven en gebruiken, staat tot op heden centraal in sociale geografie (Jones & Eyles, 1977). In de jaren '80 en '90 werd sociale geografie in grote mate beïnvloed door de *cultural turn*. Bijgevolg verschoven onderzoeksthema's van het beschrijven van patronen naar een exploratie van onderliggende processen en vragen met betrekking tot sociale rechtvaardigheid, sociaal beleid, specifieke groepen en analyses van instituties en de rol van de staat in het verdelen en uitoefenen van macht (Pacione, 1987). Sociale Geografie kent dus logischerwijs een overlap met andere subterreinen binnen de geografie (bijvoorbeeld *Cultural Geography*) en sociologie. Dit eclecticisme zorgt er volgens Jones & Eyles (1977) voor dat er geen enkel onderwerp bestaat dat alle sociaal geografen zouden accepteren. Pacione (1987) vindt sociale geografie even goed een 'benadering' als een academische discipline. In de Amerikaanse traditie kent culturele geografie een belangrijkere geschiedenis, terwijl in een aantal Europese tradities sociale geografie beschouwd werd en wordt als identiek aan *Human Geography* (eerder dan een subdiscipline). Gregson (2003) stelt dat sociale en culturele geografie eerder samen bestaan dan als aparte

hegemonieën. Ook Jackson (2003) wijst op het belang van sociale aspecten door de lens van culturele aspecten te bekijken (en vice versa), eerder dan sociale en culturele geografie als antagonistisch te beschouwen. Waar sociale geografie zich bezighoudt met materiële ongelijkheden en culturele geografie met discursief geconstrueerde verschillen, wijst recent onderzoek met betrekking tot het fenomeen 'beperking' bijvoorbeeld uit hoe waardevol het is om de sociale constructie van *disability* in zowel materiële als discursieve vormen te bestuderen (Jackson, 2003, p.40).

De laatste 35 jaar bestudeerde sociale geografie voornamelijk sociale problemen, het belang van cultuur en de identificatie en verdieping van 'verschil' (Eyles, 2007). Volgens de *University of Western Ontario* (2010) houdt sociale geografie zich voornamelijk bezig met sociale kwesties die van invloed zijn op mensenlevens (met name klasse, etniciteit, *gender*, armoede, gezondheid, welbevinden) en met de rol van de ruimte in het creëren van sociale relaties, identiteiten, sociale ongelijkheden en verdrukking (University of Western Ontario, 2010). Veel sociaal geografen vinden dan ook dat de sociale geografie een morele en politieke verantwoordelijkheid heeft om de sociale problemen aan te pakken (Pain, 2004). Gezien sociale geografie de socio-spatiale processen bestudeert die exclusie reguleren en reproduceren en de ervaringen van gemarginaliseerde groepen onderzoekt (Kitchin & Hubbard, 1999), is dit een uitgelezen referentiekader voor dit onderzoek.

2.2 Space en place

Tot de jaren '70 van vorige eeuw beschouwden geografen *space* als een neutrale container, een *tabula rasa* die gevuld wordt door menselijke activiteit (Hubbard & Kitchin, 2011, p.4). De invulling van *space* kende een evolutie van een louter geometrische, objectieve, empirische betekenis, naar een concept met onder andere een geografische, economische, demografische, sociologische, ecologische, politieke, commerciële, nationale, continentale en globale component (Lefebvre, 1974/1991). *Space* omhelst dus heel wat intersecties. Lefebvre ontwikkelde onderstaande conceptuele triade:

Spatial practice [...] embraces production and reproduction, and the particular locations and spatial sets characteristic of each social formation.

Representations of space [...] are tied to the relations of production and to the 'order' which those relations impose, and hence to knowledge, to signs, to codes and to 'frontal' relations. [...] Representations are certainly abstract, but they also play a part in social and political practice.

Representational spaces embody complex symbolisms, sometimes coded, sometimes not, linked to the clandestine or underground side of social life, as also to art. (Lefebvre, 1974/1991, p.33-42)

Space omvat dus zowel abstracte als echte ruimtes en zowel mentale als sociale ruimtes (Lefebvre, 1974/1991, p.299). Het is zowel product van en produceert zelf sociale relaties; Gleeson (1996, p.391) benoemt dit als een ‘socio-spatiale dialectiek’: de maatschappij en de ruimte zijn wederzijds vormende materiële dynamieken.

Space is a product...the space thus produced also serves as a tool of thought and of action. [...] In addition to being a means of production it is also a means of production it is also a means of control, and hence of domination, of power. (Lefebvre, 1991, p.26).

In vergelijking met het onderscheid tussen het Franse *espace* en *lieu* wordt *space* doorgaans geassocieerd met abstracte(re) betekenissen en *place* met meer doorleefde en beleefde plekken waarin mensen dagelijks leven en betekenis creëren (Crang, 2011 p.108; Glassman, 2011, p.403). Op die manier is *place* een apart en min of meer afgebakend type *space* dat bepaald en geconstrueerd wordt in termen van de doorleefde ervaringen van mensen (Kitchin & Hubbard, 2011, p.6). Davies en Gannon (2009) stellen:

Where place signifies a somewhere that already has an identity, space signals a space that is not fixed, and that is open to multiplicity. (Davies & Gannon, 2009, p.5)

Hoewel het begrip *place* al gehanteerd wordt sinds het ontstaan van de geografische discipline, werd het pas sinds de jaren '70 van vorige eeuw geconceptualiseerd als een welbepaalde locatie die betekenissen en gehechtheden heeft verworven. Plaats combineert locatie, *locale* en *sense of place* (Cresswell, 2009, p.1):

- Locatie verwijst naar een absoluut punt in de ruimte met specifieke coördinaten en meetbare afstanden van andere locaties. Locatie verwijst naar de ‘waar?’ van een plaats.
- *Locale* verwijst naar de materiële *setting* voor de sociale relaties. *Locale* verwijst naar de manier waarop een plaats er uitziet.
- *Sense of place* verwijst naar de geassocieerde betekenissen, de gevoelens en emoties die een plaats uitlokt.

Daarnaast ontmoeten we in elke plaats een combinatie van materialiteit (de materiële structuur), betekenissen (die nooit vaststaan) en praktijk (mensen doen dingen op plaatsen): drie elementen die gelinkt zijn en bijgevolg ook voortdurend op elkaar inwerken (Cresswell, 2009).

2.3 Betekenisgeving en constructieprocessen

Representatie en betekenisconstructie zijn van groot belang in het bestuderen van *space* en *place*. Verschillende mensen ervaren eenzelfde plaats op verschillende manieren. De reden waarom iemand in een bepaalde ruimte of plaats is, bijvoorbeeld, beïnvloedt in grote mate hoe de plaats het gedrag van deze persoon schept (Holloway & Hubbard, 2001).

Een humanistische benadering

Oorspronkelijk gebeurde het onderzoek naar betekenisgeving aan ruimtes en naar emoties in relatie tot plaatsen voornamelijk vanuit een humanistische hoek. Zich afzettend tegenover een positivistisch perspectief, trachtten humanisten ‘ruimte’ te herconceptualiseren in de context van menselijke ervaringen en gehechtheid aan plaatsen (Holloway & Hubbard, 2001; Cresswell, 2009). Humanistische geografen herinneren geografen er aan dat mensen niet in een kader van geometrische relaties leven, maar in een wereld vol betekenis (Hubbard & Kitchin, 2011, p.6). Ervaringen transformeren een wetenschappelijke notie van *space* immers in een doorleefde en betekenisvolle notie van *place* (Cresswell, 2009, p.2). Humanistische theorievorming focust onder andere op de rol van plaats en ruimte in gevoelens van *belonging*, in het vormen van onze identiteiten en op de emotionele band en identificatie met plaatsen en ruimtes.

To be human is to live in a world that is filled with significant places: to be human is to have and to know your place. (Relph, 1976, p.1 in Holloway & Hubbard, 2001, p.76)

Door verschillende auteurs wordt *place* in verband gebracht met connectie, *belonging* en interafhankelijkheid (Massey, 2004 in Lobo, 2010):

Place [...] is defined through characteristics of belonging – a feeling of attachment and the meaning that people attribute to a particular place. Places are spaces which people have made meaningful. They are...spaces people are attached to in one way or another. (Cresswell, 2004, p.7 in Den Besten, 2010, p.182)

Deze benadering biedt een rijke blik op de subjectieve en emotionele ervaringen van plaatsen en ruimtes, maar blijft ook beperkt tot dergelijke individuele ervaringen en wordt op dit vlak bekritiseerd (Bondi, 2005).

De humanistische benadering bekritiseerd

In tegenstelling tot de ‘echte’, ‘authentieke’ betekenis die humanisten aan plaatsen en ruimtes verbinden, stellen critici dat plaatsen en ruimtes steeds multiple identiteiten hebben en verschillend ervaren worden afhankelijk van bijvoorbeeld *gender*, sociale klasse en etniciteit van een persoon (Holloway & Hubbard, 2001). Daardoor is het onmogelijk om – zoals humanisten vaak betrachten – de ‘echte’ betekenis of karakter van een plaats te ontdekken (Holloway & Hubbard, 2001). Deze meervoudige relaties zorgen ervoor dat plaatsen op verschillende wijze worden ervaren en begrepen door verschillende mensen: hun betekenissen zijn meervoudig, vloeiend en onzeker.

Massey analyses spaces and places as always made up of multiple stories-so-far, that is, stories told from within differing trajectories with radically different histories (Davies, 2009, p.30)

Daarnaast stelt Cresswell (2009, p.2) dat humanistische geografen de manier waarop macht geïmpliceerd zit in de constructie, reproductie van en strijd rond plaatsen en hun betekenis, doorgaans niet meenemen in hun studies. Het ontbreekt humanistische geografie aan een kritisch engagement met de machtsgerelateerde verschillen van bijvoorbeeld sociale klasse, *gender*, etniciteit en de daaruit resulterende ongelijkheden, die een impact hebben op ervaringen van plaats (Holloway & Hubbard, 2001, p.113).

A place is the locus of complex intersections and outcomes of power geometries that operate across many spatial scales from the body to the global. Places are thus constituted of multiple, intersecting relations within and between them are the results of particular arrangements of power, whether it is individual and institutional or imaginative and material. (Massey in Hubbard & Kitchin, 2011, p.7)

De manier waarop plaatsen en hun geassocieerde, normatieve betekenissen tot uitsluitingsprocessen kunnen leiden, wordt dan weer wel door kritische cultureel geografen bestudeerd:

The mapping of particular meanings, practices and identities on to place, they have argued, leads to the construction of normative places where it is possible to be either ‘in place’ or ‘out of place’. Things, practices, and people, labeled out of place are said to have transgressed often invisible boundaries that define what is appropriate and what is inappropriate. (Cresswell, 2009, p.5)

Ook dit proefschrift bestudeert manieren waarop bepaalde plaatsen en ruimtes mensen in het algemeen en mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder, in- en uitsluiten. Dit thema kreeg de afgelopen

decennia steeds meer aandacht binnen humane, sociale en culturele subdisciplines van de geografie. Deze evoluties en de plaats die het fenomeen ‘beperking’ heeft binnen geografische onderzoek, worden in het volgende deel voorgesteld.

2.4 De plaats van verstandelijke beperking binnen de geografie

Een overzicht van Crooks e.a. (2008) leert dat beperking en verschil reeds 50 jaar onderzocht worden binnen de geografie. Ook Gleeson (1999, p.1) refereert naar een kleine (maar niet onbelangrijke) geografische traditie die sinds de vroege jaren '70 focust op de behoeften en sociale ervaringen van mensen met een beperking. Toch stelt Golledge (1993) dat dit thema pas eind jaren '90 échte geografische belangstelling kreeg. Vanaf dan kreeg onderzoek rond *disability* immers meer aandacht binnen verschillende vormen van *Human Geography*, met name binnen medische, politieke en sociale geografie (Castrodale & Crooks, 2010; Park e.a., 1998; Smith, 2005). Toch blijft de aanwezigheid binnen de academische wereld relatief: het blijft een vrij marginaal thema op conferenties, in tijdschriften en tekstboeken en heeft ook een beperkte invloed op debatten buiten de geografie (Imrie & Edwards, 2007). De laatste twee decennia zijn steeds meer academici er nochtans van overtuigd dat *Disability Geography* een eigen kritische discipline zou moeten zijn.

Een blijvende blinde vlek in heel wat onderzoek rond *Geographies of Disability* zijn echter mensen met een verstandelijke beperking (Imrie & Edwards, 2007). Deze stilte weerspiegelt volgens Gleeson (1999) de meer algemene maatschappelijke exclusie van mensen met een verstandelijke beperking. Hall (2004, 2005) stelt dat mensen met een verstandelijke beperking één van de meest gemarginaliseerde populaties zijn binnen de Westerse samenleving: zij worden zowel persoonlijk, sociaal als institutioneel gediscrimineerd, zijn slachtoffer van vernedering en misbruik, hebben minder kansen op vlak van onderwijs en tewerkstelling en zijn beperkt in (keuze)vrijheid en controle over belangrijke beslissingen in hun leven. Net zoals in tijdschriften binnen *Disability Studies* benadrukt geografisch onderzoek de exclusie van mensen met een (verstandelijke) beperking binnen de samenleving. Walker (1996, 1998, 1999 in Philo & Metzger, 2005) beschrijft hoe de samenleving doorheen de geschiedenis een officiële geografie met aparte woon-, leef-, leer-, vrije tijds- en werkplekken voor mensen met een verstandelijke beperking heeft gecreëerd. Gaandeweg

verdwenen een aantal van deze instituten, maar nog heel wat mensen met een verstandelijke beperking wonen in een 'asiel zonder muren' (cf. Dear & Wolch, 1987 in Hall, 2005):

They are present in community, but often do not belong and feel connected as the institutionalized structures that control and oppress are still in place (Smith, 2005, p.88).

Hoewel geografisch onderzoek over en met mensen met een verstandelijke beperking historisch nog ondervertegenwoordigd is in vergelijking met bijvoorbeeld onderzoek over en met mensen met een fysieke beperking of psychische problemen, groeit de belangstelling.

Een nieuwe populatie, die veel onzekerheid en bezorgdheid creëert, is de complexe groep van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Dit proefschrift gaat ervan uit dat dergelijke complexe ondersteuningsvragen geen eenduidig antwoord kennen. Op theoretisch en conceptueel vlak onderzoekt dit proefschrift daarom de waarde van een transdisciplinaire benadering. In dit laatste gedeelte van het conceptuele hoofdstuk exploreer ik een aantal ontmoetingsplaatsen en verbindingen tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. Deze vormen een vruchtbare bodem voor de zoektocht naar concepten die betekenisruimte kunnen scheppen en openheid kunnen creëren in het bestuderen en ondersteunen van vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking.

3 Kruisbestuiving van Disability Studies en Social & Cultural Geography

Zoals reeds in de introductie aangegeven werd, confronteren mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen ons met veel complexiteit en (ogenschijnlijke) contradicties. Het is een terugkerende valkuil, waaraan ik zelf ook schuldig ben, om in *versus*-termen over deze contradicties te denken. de Sousa Santos (2007) stelt in dit verband:

Abyssal thinking consists of distinctions established through radical lines that divide social reality in two sides of one line. This abyssal thinking is characterized by the impossibility of the copresence of the two sides of the line, while the first condition of postabyssal thinking is precisely its radical copresence. (de Sousa Santos, 2007, p.45)

3.1 Post-abyssal thinking

Ogenschijnlijk tegenovergestelde lijnen (bijvoorbeeld: *belonging* en *non-belonging*, vastgelopen en mobiel, begrensd en ‘ontgrensd’,...) kunnen in *post-abyssal* denken gelijktijdig voorkomen. Meer algemeen dagen kritische, post-modernistische strekkingen dergelijke dichotome denkwijzen uit. *Critical Disability Studies* bijvoorbeeld bekritiseert dergelijke modernistische, binaire manieren van denken in verband met het fenomeen ‘beperking’ en pleit voor dialogische relaties (Corker, 1998, 1999 in Meekosha & Shuttleworth, 2009). Ook *Critical Geographies* streven een holistischer kijk na op ogenschijnlijke tegenstellingen als sociaal versus cultureel, materieel versus discursief en micro versus macro. *Post-abyssal thinking* is bijgevolg een eerste verbinding tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* die ik naar voor schuif.

Sociaal én cultureel, materieel én discursief

Zoals reeds aangegeven, is het sociaal model toonaangevend (geweest) binnen het onderzoek naar het fenomeen ‘beperking’. Hoewel de waarde ervan nog steeds breed erkend wordt, ontstond de afgelopen decennia ook kritiek op het *hardcore* sociaal model. Eén van de voornaamste kritieken is dat ‘doorleefde ervaringen’ van de handicap en pijn, maar ook van de krachten van mensen met een beperking geen plaats kennen binnen het sociaal model. Enkel ervaringen van exclusie, discriminatie en verdrukking staan op de agenda. Onder invloed van onder andere feminisme, postmodernisme en poststructuralisme groeide echter de aandacht voor *embodiment*.

Dit artificiële onderscheid leeft ook in disciplinaire discussies tussen *Social Geography* en *Cultural Geography*, waarbij de eerste verbonden wordt aan onderzoek rond materiële ongelijkheden en de tweede aan onderzoek rond discursief geconstrueerde verschillen. Jackson (2003) toont het belang aan van een meer holistische kijk op *Social & Cultural Geographies*. Hij verwijst hiermee naar het belang van onderzoek naar de sociale constructie van ‘beperking’ in zowel materiële als discursieve vormen en naar de sociale en spatiale constructie van identiteiten (Jackson, 2003, p.40-41). Gregson (2003) stelt het volgende:

The social cannot be depicted in the singular as an increasingly marginal counterpoint to the cultural. Social geographies and cultural geographies are relational constructions. [...] The cultural is a presence, respectively mobilized to enable specific reconfigurations of 'the social' on the one hand and to permit both a reassertion and an evacuation of the social on the other. Rather than writing out the social then, the cultural has figured as its prism, as a means of its refraction. (Gregson, 2003, p.43)

Hij toont aan hoe sociale en culturele geografieën beter samen kunnen bestaan dan dat ze elkaar beconcurreren of trachten te vervangen.

Micro én macro

Naast verbindingen tussen het materiële en discursieve biedt *post-abyssal thinking* ook mogelijkheden om particuliere verhalen te verbinden aan de ruimere socio-culturele fabriek (Munt, 2012). Het vertrekpunt in mijn onderzoek was het beschrijven en begrijpen van kleine verhalen, subjectieve ervaringen en dus van lokale, gesitueerde kennis (Roets & Goedgeluck, 2007). Daarnaast gebeurde de analyse van deze levenstrajecten in relatie tot hun bredere sociale, culturele en politieke context, aangezien deze de contouren van de persoonlijke ervaringen mee uittekent. Een levensverhaal verschaft dus een link tussen private en publieke werelden (Goodley, 1996).

In haar overzicht rond *Children's Geographies* meldt Ansell (2009) dat heel wat onderzoek focust op de interacties van kinderen met en in hun onmiddellijke omgeving. De reacties die hierop komen, worden ook regelmatig als feedback en kritiek geleverd op onderzoek gevoerd aan onze onderzoeksgroep *Disability Studies and Inclusive Education*:

Scholarship must also look to the larger picture [...] and must accept the challenge of tackling the macro-scale, structure-based geographies [...] as shaped by broad-brush political-economic and social-cultural transformations (Philo, 2000, p.253 in Ansell, 2009, p.191)

Holloway en Hubbard (2001) stellen echter dat de Grote Theorieën en Narratieven vaak de lokale, alledaagse praktijken negeren. Zij erkennen het belang van globaal denken, maar benadrukken ook het belang aan interactie met de specificiteit van individuele plekken. Ik besluit de gedachten rond dit thema graag met de woorden van Massey in verband met *spaces* en *places*:

We need to conceptualize space as constructed out of interrelations, as the simultaneous coexistence of social interrelations and interactions at all spatial scales, from the most local level to the most global. [...] Local and global interpenetrate such that all places are simultaneously both local and global. (Massey, 1993, p.155 in Ansell, 2009, p.196)

Het én-én-verhaal dat het *post-abysal thinking* kenmerkt, sluit aan bij een postmoderne manier van denken in termen van meervoudigheid. Zoals reeds aangegeven kleurt deze postmodernistische focus de zogenaamde ‘kritische’ strekkingen binnen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* en vormt het bijgevolg een tweede verbinding van waaruit conceptuele kruisbestuivingen (kunnen) plaatsvinden.

3.2 Een postmodernistische focus

Postmodernisme daagt de modernistische idee uit dat er een ultieme waarheid is die rationeel kan ontdekt worden. Postmodernisme bekritiseert de zogenaamde ‘Grote Narratieven’ die universele theorieën naar voor schuiven betreffende allerhande fenomenen. Het is volgens postmodernisten onmogelijk om een eenduidig en exclusief verhaal te vertellen over iets wat complex is (Corker & Shakespeare, 2002, p.4). Universele theorieën maken daarom plaats voor pluralisme, veelheid en contextafhankelijkheid.

Geografie bleef lange tijd een discipline die de fysieke omgeving puur vanuit een positivistische en modernistische invalshoek bestudeerde. Het was Lefebvres (1974/1991) magnum *La Production de l'Espace* die pionierswerk verrichtte betreffende de idee dat *everyday space* niet neutraal, maar een plaats van macht en strijd is (Gleeson, 2013). Onder Lefebvres invloed ontstonden nieuwe kritische vormen van geografie die de manier waarop de samenleving socio-spatiaal geproduceerd is, trachten te begrijpen en daarbij focussen op processen van dominantie en verzet, exclusie en verdrukking, machtsrelaties en kennisconstructie (Kitchin, 1999, p.46). Wolch & Dear (1989, in Kitchin, 1999) stellen dat *space* sociaal geproduceerd en geconstrueerd, dynamisch en ambigu, geclaimd en omstreden is.

Ook binnen onderzoek naar het fenomeen ‘beperking’ speelde deze paradigmatische verschuiving zich af. Corker & Shakespeare (2002) stellen dat zowel het medische als het sociale model universele verklaringstheorieën naar voor schuiven in verband met ‘beperking’ en op die manier voorbij gaan aan de kennis van en belangrijke dimensies in het leven van mensen met een beperking. Zij schuiven daarom een postmodernistische en poststructuralistische benadering naar voor, waarin onder andere ook ruimte is voor de *insiderperspectieven* van mensen die als ‘anders’ worden gedefinieerd en voor het deconstrueren van dergelijke binair georganiseerde categorieën. Goodley (2011, p.104) stelt dat het poststructuralisme dergelijke binaire

denkwijzen deconstrueert en hun *in-betweenness* exploreert. Het post-structuralisme stelt dat betekenissen nooit vaststaan omdat het menselijk discours continu evolueert en zich voortdurend engageert in het creëren van nieuwe betekenissen (Corker, 1998, p.224).

Heel wat *philosophers of difference* (bijvoorbeeld: Derrida, Foucault, Butler en Deleuze) zijn beïnvloed door het poststructuralisme (Allan, 2008). Zonder deze poststructuralistische strekking als centraal naar voren te schuiven, is het onmogelijk te ontkennen dat dit proefschrift beïnvloed is door deze theorievorming en voornamelijk door het werk van Deleuze en zijn samenwerking met Guattari. Deleuze en Guattari zijn meest bekend voor *L'anti-Oedipe/ Anti-Oedipus* (1972) en *Mille Plateaux* of *A Thousand Plateaus* (1980). Deleuzes *vocabulaire* nodigt uit om na te denken over wie we in relatie tot anderen en in relatie tot plaatsen zijn (Davies & Gannon, 2009, p.5) en vormt in die zin een mooie verbinding tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. In het volgende deel beschrijf ik de manieren waarop het werk van Deleuze en Guattari dit proefschrift inspireren.

3.3 Een post-structuralistische focus: Deleuze en Guattari inspireren

Wie zijn ze, wat doen ze, wat drijft hen?

De filosofie van Deleuze (1925-1995) is ingebed in het Franse post-structuralisme en was vanaf de jaren '60 van vorige eeuw invloedrijk in zowel filosofie als kunst. De politieke kracht van zijn werk is gericht op het overschrijden van de grenzen tussen kritische commentaar en creatief denken (Braidotti, 2004, p.103). De interactie tussen filosofie en kunst moet divergentie creëren, eerder dan overeenstemming. Filosofie heeft te maken met het creëren van concepten, terwijl kunst nieuwe ervaringen creëert. Beiden kunnen elkaar inspireren, aldus Deleuze (in Colebrook, 2002, p.7).

Naast zijn aparte activiteiten en publicaties, deelde Deleuze ook een aantal projecten met Guattari. Ze ontmoetten elkaar na de Parijse studentenopstanden van mei 1968. Guattari (1930-1992) was een Franse communistische activist en een institutionele psychotherapeut/ psychiater, die opgeleid werd door Lacan en die geruime tijd in het psychiatrische ziekenhuis *La Borde* werkte. In deze instelling daagde men de hiërarchische verhouding tussen arts en patiënt uit de klassieke psychiatrie uit en werd de nadruk gelegd op het groepsproces.

Waarom is het werk van Deleuze en het werk van Deleuze en Guattari zo inspirerend? Colebrook (2002) stelt dat ze niets als vanzelfsprekend aannamen. De onmogelijkheid om het leven in gesloten structuren te organiseren, wordt niet beschouwd als een mislukking of verlies, maar als een openheid en mogelijkheid om uit te vinden, te creëren en te experimenteren en op die manier het leven te veranderen (Colebrook, 2002, p.2). Het activisme van hun werk situeert zich voornamelijk op conceptueel vlak. Concepten zijn hun manier om de sociale wereld te herdenken (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.2). Op die manier maakt Deleuze in zijn ontologie geen scheiding tussen theorie en praktijk.

Concepten worden in het werk van Deleuze en Guattari een soort gereedschapskist: een verzameling van allerhande potentieel, waarvan de waarde bevestigd wordt in het gebruik ervan (Massumi, in Deleuze & Guattari, 1987, p.xv). Het concept moet volgens Deleuze uit het leven worden gehouwen. Hij maakt de vergelijking tussen dit procedé en de arbeid van een houtsnijder:

Zo iemand ontwikkelt de impliciete kenmerken van een stuk hout verder, meer op basis van intuïtie dan op basis van een onafhankelijk zelfbewust zijn of algemene kennis. Net zoals de ambachtsman niet om het om even welke persoonlijke vorm kan opleggen aan de specifieke textuur van zijn materiaal, maar eerder de ‘materie-stroom’ volgt in zijn ‘pure productie’, moeten we het concept begrijpen als een zelfstandig wordende entiteit. (Deleuze & Guattari, 1987, p.509-512/409-412 in Van Tuinen e.a., 2009, p.28)

De creatie van een concept moet dus los worden gedacht van een ‘denker’. Evenmin is er een object dat al vooraf is gegeven en waaraan het concept recht moet doen (Van Tuinen e.a., 2009, p.29). Tegenover het Cartesiaanse *cogito* stelt Deleuze een denken dat altijd in beweging en daarom nooit helemaal bij zichzelf is, zonder welomschreven grenzen. Deleuzes notie van ‘idee’ ontleent hij mede aan het empirisme van Hume. Deze humaniaanse ideeën zijn beweeglijk en niet duidelijk omgrensd. Ze delen in de wisselvalligheid van de ervaring en in hun toevalligheid; dat is de reden waarom Deleuze hen ‘strandvondsten’ noemt. (Groot, 2009, p.115)

In wat volgt ga ik dieper in op enkele van deze ‘strandvondsten’, die verschillende toegangswegen trachten te vormen tot het werk van Deleuze en Guattari. Dit overzicht biedt enkel een korte toelichting van een aantal ideeën die inspirerend zijn geweest voor mijn proefschrift. Mijn werk ambieert echter geen Deleuzo-Guattariaanse lezing te zijn van de narratieven van mijn participanten.

Rizoom

Binnen de plantkunde verwijst een rizoom naar een onderaards stelsel van wortelstokken. Het schiet ondergronds naar alle kanten om vervolgens op onvoorspelbare plekken boven de grond te komen (Oosterling, 2009).

Het rizomatisch denken van Deleuze en Guattari daagt het modernistische denken en de daarbij horende binaire en dichotome opsplitsingen uit. Modernistisch denken werkt met hiërarchische en gestratificeerde boom- en wortelstructuren; deze bevatten een kern en leggen een volgorde vast (Pletinckx, 2014, p.32). Ze verwijzen naar het Cartesiaanse boombeeld waarbij een boom geworteld is, uit de grond rijst om zich vanuit een centrale stam te vertakken. In de kroon ontluikt de bloesem en groeien de vruchten die het nieuwe leven in zich dragen. (Oosterling, 2009, p.189) Deze manier van denken gaat volgens Deleuze en Guattari voorbij aan de complexiteit, meervoudigheid en circulariteit die eigen is aan de natuur. De rizoom is niet hiërarchisch georganiseerd; de paden binnenin staan niet vast; alles beweegt en circuleert horizontaal en onvoorspelbaar waardoor het onmogelijk is om een zicht te krijgen op het geheel (Sermijn e.a., 2008, p.637). In navolging van Deleuze en Guattari (1987) beschrijven onder andere Pletinckx (2014, p.32-33) en Oosterling (2009, p.200) volgende kernelementen van de rizoom:

1. Connectiviteit en heterogeniteit: Ieder punt binnen de rizoom kan en moet verbonden worden met alle andere punten. Er worden verbindingen gelegd tussen verschillende ideeën, gedachten, discursieve momenten, zowel in beleid, kunst als in sociale wetenschappen (Deleuze & Guattari, 1987). Alles draait om 'én-én': ontgrenzing en begrenzing, dé- en reterritorialiseren, nomadisch én sedentair,.... Dit is geen dialectisch 'en' dat wordt opgeheven in een hogere orde, maar een differentiërend 'én-én' dat ongelijksoortige zaken koppelt (Oosterling, 2009, p.200).

2. Rizomen stellen meervoudigheid op de voorgrond: ze hebben meerdere in- en uitgangen. Rizomen hebben eerder de vorm van lijnen en connecties dan van punten en posities. *Molar lines* zorgen voor organisatie, afbakening, orde en hiërarchie; *lines of flight* zijn ontsnappingsroutes en voortbewegingsmechanismen, een manier om de situatie te transformeren (Bogue, 1989 in Pletinckx, 2013).

3. De rizoom kan barsten of breken in een welbepaald gebied, maar zal terug herleven op oude of nieuwe lijnen; vandaar dat deze breuk als onbetekenend (*a-signifying rupture*) wordt omschreven.

4. De rizoom is een open kaart die voortdurend veranderingen kan ondergaan en verandert afhankelijk van de genomen ingang (Pletinckx, 2013). Daarin verschilt het in kaart brengen (*mapping*) van het overtrekken of overtekenen (*tracing*). Overtrekken reproduceert de bestaande, in kaart brengen produceert nieuwe werkelijkheden. (Oosterling, 2009, p.201)

5. De rizoom kent geen begin of einde, maar is altijd ‘tussenin’, in het midden, tussen zaken, *intermezzi*,... (Deleuze & Guattari, 1987, p.27)

Identiteit en verschil

‘Identiteit’ wordt traditioneel begrepen als één van de vele manieren waarop de samenleving de voortdurende verandering in de wereld tracht te organiseren en er betekenis aan te verlenen. Hoewel lichamen geen statische entiteiten zijn, maar voortdurend veranderen, worden zij gestratificeerd in vaststaande categorieën zoals geslacht, *gender*, huidskleur, etniciteit, geloof, seksualiteit, leeftijd, enzovoort. Ondanks het feit dat deze categorieën het mogelijk maken om over een ‘stabiel zelf’ en een ‘politiek subject’ te denken en spreken, zijn ze ook beperkend:

They reduce the body to particular modes of being and interacting; affecting not only how the body is understood, but its potentiality; its future capacity to affect and to be affected. Categories of identity can also reduce the capacity for relations between bodies because they rely on, and reproduce, an external, negative notion of difference; a difference which consists in its differing form, or in relation to, an ‘other’. (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.4-5)

Deleuze is – zoals reeds aangegeven – één van de *philosophers of difference* (Allan, 2008). Hij claimt dat alle identiteiten een effect zijn van verschil en dus niet – zoals traditioneel gedacht wordt – prior zijn aan verschil. Deleuze staat voor de bevestiging van een positieve structuur van verschil, bedoeld als een meervoudig en complex proces in de ontwikkeling van het immer belichaamde subject (Braidotti, 2004, p.106).

Difference is that which produces life itself, and enables the production of the new. This concept of difference disrupts the idea of a self which is constituted through its difference to an ‘other’, and allows us to think relationships between bodies as productive of (rather than reliant upon) difference. (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.5-6)

McMahon (2005, p.50) stelt dat we “*the being of difference*” niet kunnen splitsen van de manier waarop het zich ontwikkelt, met name het proces van *differenciation*. Deleuze benadert *difference* als iets wat tot stand komt in dit continu proces van verschillend worden, met name *differenciation*. Een lichaam wordt geproduceerd door een interne differentiatie en verschilt doorheen de tijd voortdurend van zichzelf (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.5). Deleuze en Guattari trachten op die manier voorbij te gaan aan een *politics on identity* (gebaseerd op sociale stratificaties) en streven naar een *politics of becoming* (die openstaat voor differentiatie) (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.6).

Becoming

Waar de meer traditionele filosofen zich beroepen op ‘een statisch zijn’, benadrukken Deleuze en Guattari ‘een voortdurend worden’ van het subject (Braidotti, 2004, p.102). Het subject krijgt zijn lichamelijke vorm via een proces van gedurige verandering (Braidotti, 2004, p.104). Het komt niet alleen via innerlijke krachten tot stand, maar ook in relatie tot externe krachten. Het subject is een uiterst mobiele entiteit (Braidotti, 2004, p.107). Dit ‘worden’ is een kwestie van ‘worden wie je bent’. Je bent niet wie je bent, maar je wordt wie je bent. Dit doe je door je identiteit niet langer op te vatten als een innerlijk gegeven, maar door over jezelf te denken in termen van snelheid, intensiteit en altijd in relatie tot anderen. Op die manier verzetten Deleuze en Guattari zich tegen de klassieke opvatting van het subject als redelijk en autonoom. (Braidotti, 2004, p.108-109).

Sotirin (2005, p.99) beschrijft de manier waarop *becoming* ideeën over wat we (kunnen) zijn los ziet van beheersende binaire categorieën à la menselijk versus dierlijk, man versus vrouw, kind versus volwassene, micro versus macro, vatbaar en begrijpbaar versus onvatbaar en onbegrijpbaar:

Becoming moves beyond our need to know (the truth, what is real, what makes us human); beyond our determination to control (life, nature, the universe); and beyond our desire to consume or possess (pleasure, beauty, goodness, innocence). For Deleuze, becomings are about passages, propagations and expansions. (Sotirin, 2005, p.99)

Deleuze situeert het subject steeds ‘ergens tussen’: subjectiviteit is relationeel, verbindend en dynamisch (Braidotti, 2004, p.105). Braidotti (2004, p.72) schuift in navolging van Deleuze een ‘nomadisch subject’ naar voor als een manier om gevestigde categorieën te doordenken en het statische centrum, dat vasthoudt aan zijn traditionele macht en

conventionele normen en waarden, te deconstrueren. In nomadische subjectiviteit gaat het niet om ‘zijn’ maar om ‘worden’. Verschillend zijn is bij Braidotti (2004, p.40) de motor van deze wordingsprocessen. Deze wordingen ontwikkelen zich langs vloeiende grenzen en wegvallende houvasten naar nieuwe vormen van denken en subjectiviteit. Nomadisme is de actualisering van die veelvuldige verschillen en wordt gedreven door verlangen.

Verlangen

De invulling van Deleuze en Guattari zet zich af tegen wat de traditionele psychoanalytici onder *desire* verstaan en de manier waarop zij het aan *drive* (cf. Freud), *wish* (cf. Lyotard) of *lack* (cf. Lacan) verbinden. De invulling van Deleuze en Guattari is productief. *Desire* produceert affectieve connecties onder lichamen (Albrecht-Crane, 2003 in Zembylas, 2007). Affect is daarbij de kracht van *desire* die continu stroomt en connecties maakt. Deleuze en Guattari (1987, p.261) stellen dat een lichaam gedefinieerd wordt door de capaciteit om te beroeren en beroerd te worden. Het is deze capaciteit die ons (meer dan) menselijk maakt, die ons openstelt voor verschil, aldus O’Shea (2002, p.931). *Desire* is dus geen staat van bevinding of een positie, maar de drijvende kracht achter een relationeel proces van *becoming* (Zembylas, 2007).

Desire is een kracht, een passie die ons naar iets nieuws, iets ‘anders’ beweegt. *Desire* is dus iets positiefs, vervuld van vreugde en plezier, aldus Deleuze & Guattari (1987, p.155). Tegelijk echter impliceert *desire* ook risico’s en onzekerheden. Het veronderstelt immers een uitnodiging naar verboden terreinen (McWilliam, 1997 in Zembylas, 2007) en een *momentum* om de normaliteit te verstoren (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007). *Desire* zet ons aan tot verandering in onze praktijken en acties (Styhre, 2001 in Zembylas, 2007); het is een transformatieve praktijk. *Desire* is een principe van creativiteit, vernieuwing en beweging en een motief voor pedagogische hoop en verandering (Zembylas, 2007).

Assemblages

Binnen de geologie verwijzen *assemblages* naar een aantal fossielen die niet enkel samen verschijnen, maar ook een groep vormen en een eigen karakter uitdrukken. Een *assemblage* is meestal een verzameling van heterogene elementen (bijvoorbeeld: fysieke elementen, woorden, betekenissen) die in

welbepaalde relaties worden gerangschikt, samen gebracht, georganiseerd en aaneengepast. (Wise, 2005, p.78)

De elementen binnen een *assemblage* omvatten ook zijn kwaliteiten, affecten en effectiviteit: het gaat niet om wat een *assemblage* is, maar wat het kan doen, hoe het functioneert (Deleuze & Guattari, 1987, p.257 in Wise, 2005, p.78). Een *assemblage* heeft een eigen werkingskracht. Ze is iets actiefs, gelegen in de relaties tussen de elementen die deel uitmaken van de assemblage (Schuilenburg, 2009, p.206).

Deleuze en Guattari (1987, p.629/504 in Schuilenburg, 2009, p.211-212) onderscheiden twee dimensies die een *assemblage* orde en samenhang geven. De horizontale dimensie wordt gevormd door de verhouding tussen inhoud en uitdrukking. Inhoud heeft betrekking op de interactie van lichamen in een concrete praktijk: dit kunnen instituten, maar ook politieke gebeurtenissen, economische praktijken en sociale processen zijn. Uitdrukking is het geheel van tekens dat de formaties verbindt: dit kunnen zowel talige als niet-talige expressies zoals lichaamshoudingen, kledij,... zijn. Op de verticale dimensie wordt geredeneerd in termen van territorium. Wat Deleuze en Guattari vooral interesseert, is hoe territorialisering (datgene wat de grenzen van een territorium definieert) werkt. Hoewel het lijkt alsof territorialisering de beweeglijkheid van een *assemblage* alleen beperkt, is het slechts denkbaar tegen de achtergrond van een oneindige beweeglijkheid van de sociale werkelijkheid. Om dit te thematiseren spreekt Deleuze van een deterritorialiseringslijn of *line of flight*, een beweging die een *assemblage* op drift doet raken en het bestaande veld van ordeningen voortdurend openbreekt. Ze ontmantelt elke betekende en elke vormende orde door nieuwe openingen aan te brengen en andere verbindingen te creëren. Deze beweging van permanente ontbinding slaat echter ook voortdurend om in haar tegendeel. Dit noemen Deleuze & Guattari 'reterritorialisering'. Beide bewegingen veronderstellen elkaar. Iedere 'reterritorialisering' brengt weer een 'deterritorialisering' met zich mee en omgekeerd. (Schuilenburg, 2009, p.211-212)

Striated spaces en smooth spaces

Het '(de/re)territorialiseren' van ruimtes heeft alles te maken met stratificatie en het ontsnappen aan stratificatie. Het proces waarbij de rigide *striated spaces* vervangen worden door *smooth spaces*, vol van creativiteit, noemt men 'deterritorialisatie' (Allan, 2008, p.62).

Gestratificeerde ruimtes zijn op een rigide manier gestructureerd en georganiseerd en produceren welbepaalde beperkte bewegingen en relaties (bijvoorbeeld: verkeersregels) (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.11). Hun orde, hiërarchie en structuur bieden enerzijds rust, vertrouwdheid en veiligheid, maar zijn tegelijk beperkt en beperkend (Deleuze & Guattari, 1987, p.420). Binnen deze ruimtes is snelheid beperkt, circulatie gereguleerd en beweging relatief. *Smooth spaces* daarentegen zijn plekken die gekenmerkt worden door mobiliteit, creativiteit en verandering (bijvoorbeeld: een park, een oceaan). Hoewel ogenschijnlijk simpelweg tegengesteld, stellen Deleuze en Guattari dat *smooth spaces* en *striated spaces* een veel complexere relatie kennen:

We must remind ourselves that the two spaces in fact exist only in mixture: smooth space is constantly being translated, transversed into a striated space, striated space is constantly being reversed, returned to a smooth space (Deleuze & Guattari, 1980/1989, p.523).

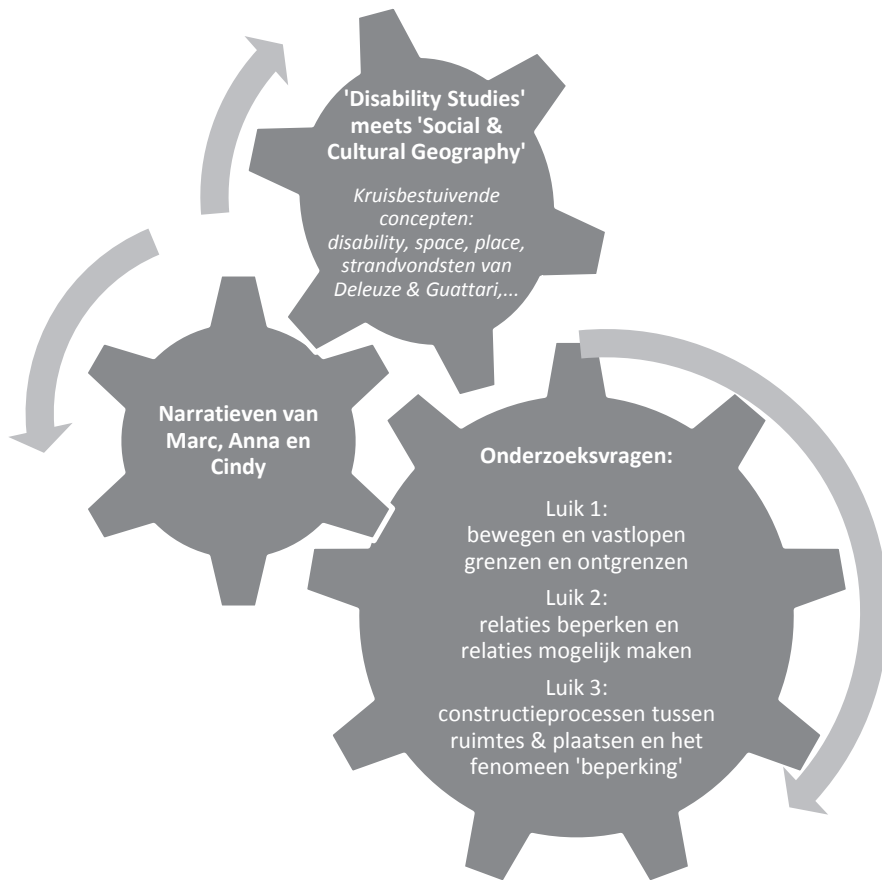
Deze *striated* en *smooth spaces* bieden rijke beelden in het zoeken naar manieren waarop trajecten begrensd en ‘ontgrensd’ worden, vastlopen en in beweging gezet worden.

4 Plug in...en aan de slag!

Jackson en Mazzei (2012, p.7) leerden me de kracht van het in elkaar *pluggen* van theorie en data, vanuit de idee dat data steeds gedeeltelijk, incompleet en in een proces van hervertellen en herinneren zijn. Naar analogie met het in elkaar *pluggen* van theorie en data, ging ik in dit onderzoek de rijkdom van het in elkaar *pluggen* van theoretische kaders en concepten na. *Plug in* is een proces waarbij iets nieuw geproduceerd wordt; een *assemblage* waarin gearrangeerd, georganiseerd en gecreëerd wordt en die leidt tot een nieuwe relatie tussen teksten, concepten en theorieën (Jackson & Mazzei, 2012).

We characterize this reading-the-data-while-thinking-the-theory as a moment of plugging in, of entering the assemblage, of making new connectives. We began to realize how plugging in creates a different relationship among texts: they constitute one another and in doing so create something new. (Jackson & Mazzei, 2012, p.4)

Onderstaande figuur weerspiegelt de voornaamste ingangen die ik nam. De keuze voor het raderwerk gebeurde vanuit een streven naar overzicht, zonder de meervoudigheid en complexiteit te willen verliezen. Daarnaast symboliseert het raderwerk het feit dat alle ingangen ook met elkaar in verbinding staan en dat er veel potentie zit in de tussenruimtes.



In het raderwerk zijn er onder andere ingangen gelieerd aan de twee theoretische kaders die ik voor mijn onderzoek hanteerde (*Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*). *Disability, space, place* en de strandvondsten van Deleuze en Guattari zijn de voornaamste conceptuele ingangen die uit deze kruisbestuiving volgen. Daarnaast zijn er ook ingangen vanuit de drie onderzoeksluiken en acht onderzoeksvragen die ik naar voor schoof. Verder zijn er ook ingangen gelinkt aan de narratieven van mijn drie participanten: Marc, Anna en Cindy. Een *plug in* van de verschillende raders van dit raderwerk produceerde een aantal *sensitizing concepts* die de hoofdthema's werden van de empirische hoofdstukken:

[A sensitizing concept] gives the user a general sense of reference and guidance in approaching empirical instances. Whereas definitive concepts provide prescriptions of what to see, sensitizing concepts merely suggest directions along which to look. (Blumer, 1969, p.148 in De Visscher, 2008, p.157)

Deze *sensitizing concepts*, met name *belonging* en *non-belonging*, vastlopen en mobiliteit, verzet en verlangen werden geproduceerd in deze *plug in* en dienden als richtingaangevers om een weg te zoeken in het vele materiaal.

In dit onderzoek werd ik geconfronteerd met een moeilijke evenwichts-oefening. Enerzijds streefde ik naar een proefschrift dat toegankelijk en bruikbaar kan zijn voor zowel onderwijs, praktijk en beleid als voor wetenschappelijk onderzoek binnen de orthopedagogiek. Anderzijds wou ik recht doen aan de complexiteit en meervoudigheid van de narratieven en van de concepten die dit onderzoek vorm gaven. Dit laatste bleek niet evident in een gestructureerd, lineair opgebouwd proefschrift. Bovendien was het nodig om te weerstaan aan *lines of flight* die mij nog naar andere concepten, auteurs en verhalen zouden leiden (Jackson & Mazzei, 2012). Dit proefschrift is dus het resultaat van veelvuldig balanceren en kiezen. De gemaakte keuzes zijn te lezen in de volgende hoofdstukken...

♪ - luistertip

Ryan Adams & The Cardinals (2005). *Cold Roses*. Lost Highway Records.

© - leestips

Creswell, J.W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks: Sage.

Ellis, C. (2007). Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13(3), 3-29.

Gillman, M., Swain, J. & Heyman, B. (1997).
Life History or 'Case' History: The objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses. *Disability & Society*, 12(5), 675-694.

Jackson, A.Y. & Mazzei, L.A. (2012).
Thinking with Theory in Qualitative Research: Viewing Data Across Multiple Perspectives. London: Routledge.

METHODOLOGIE

Juist in een versplinterde, gebroken tijd
hebben we een herlevend gevoel
van verwondering nodig.
Bij het vertellen van verhalen
is er altijd sprake van overschrijding.
Vertellers zijn herinrichters
van de aanvaarde werkelijkheid,
dromers van alternatieve geschiedenissen,
verstoorders van bedrieglijke slaap.
(Fragment uit 'De vreugde van het vertellen'
van Ben Okri, 1959, geciteerd in Kal, 2010)

In dit hoofdstuk beschrijf ik *grosso modo* op welke wijze ik antwoorden zocht op mijn onderzoeksvragen en hoe het onderzoeksproces verliep. Het start met de manier waarop mijn onderzoeksthema vorm kreeg. Vervolgens stel ik een interpretatieve, kwalitatieve vorm van onderzoek voor aan de hand van zijn voornaamste eigenschappen. Nadien focus ik concreter op mijn onderzoek: ik schets achtereenvolgens de samenstelling van mijn klankbordgroep en onderzoeksgroep en het verloop van het onderzoek. Daarna ga ik dieper in op de verschillende methoden die in dit onderzoek werden gehanteerd om gegevens te verzamelen en te analyseren. Vervolgens licht ik een aantal criteria toe die binnen interpretatief onderzoek worden gehanteerd om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen. In het verlengde van deze kwaliteitscriteria rond ik dit hoofdstuk af met de manier waarop ik binnen dit doctoraat naar ethiek en ethisch onderzoek kijk.

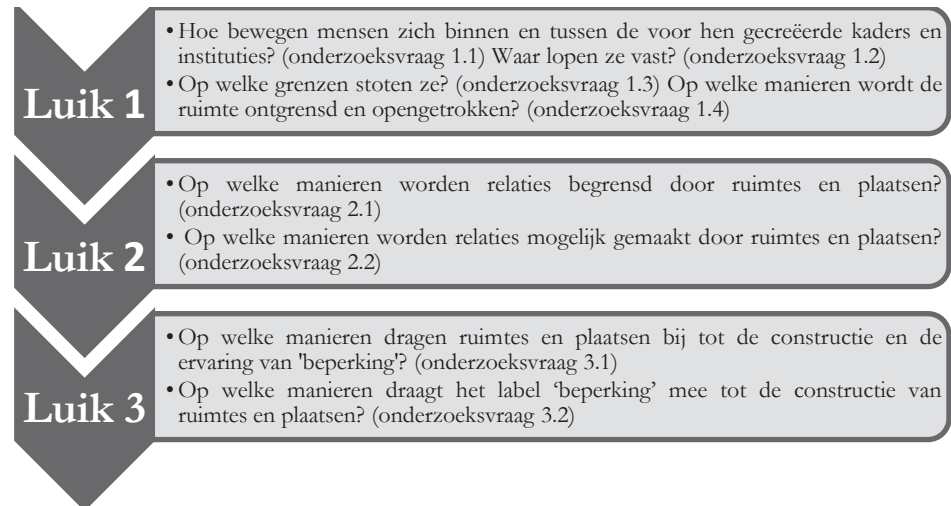
I Van interesse en verontwaardiging naar een onderzoeksthema...

Glesne (2010) beschrijft de manier waarop een onderzoeksthema doorgaans de afspiegeling is van een interesse, passie, dilemma of paradox. Doorheen mijn opleiding Orthopedagogiek werd ik sterk aangetrokken tot de ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Naast geboid door de verhalen van mensen en door manieren waarop naar ondersteuningshandvatten werd gezocht, was ik echter ook verontwaardigd over bepaalde manieren waarop men binnen de professionele ondersteuning met mensen omgaat. Het zijn immers bij uitstek mensen die gestigmatiseerd, afgezonderd, geweigerd en doorverwezen worden.

Mijn eerste kennismaking met dergelijke ‘vastgelopen situaties’ gebeurde tijdens mijn 1^e licentiestage in Fioretti, een kinderpsychiatrische dienst voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking, waar ik later ook nog een vakantiejob deed en mijn thesisonderzoek uitvoerde. Ook tijdens mijn 2^e en 3^e licentiestages in Den Dries, een organisatie voor volwassenen met een verstandelijke beperking, waren het de complexere ondersteuningsvragen van twee vrouwen met een hechtingsstoornis die mijn grootste interesse droegen. Wat al die ervaringen met elkaar verbindt, zijn de connecties met deze ‘vastgelopen mensen’, zowel de mensen met een verstandelijke beperking als mensen uit hun natuurlijke en professionele netwerk. Ook binnen mijn job als assistente aan de vakgroep Orthopedagogiek was deze behoefte aan contacten een sterke drijfveer. Zoals aangegeven interesseren mij voornamelijk de betekenissen die mensen zelf aan hun levenstraject en aan plaatsen en ruimtes verbinden.

2 Van een onderzoeksthema naar onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen

In de introductie werden de onderzoeksvragen al uitgebreid geschetst. Voor alle duidelijkheid herhaal ik ze nog even kort:



Naast onderzoeksvragen onderscheidt Maxwell (2005 in Glesne, 2010) ook types van onderzoeksdoelen, met name persoonlijke, praktische en intellectuele doelen. Persoonlijke doelen zijn de persoonlijke motivaties die aan het onderzoek ten grondslag liggen. De grootste motivatie voor dit onderzoek haalde ik uit het samenwerken met en de waarde van het

onderzoek voor mijn participanten en bijgevolg ook voor mijzelf. Concreet wou dit onderzoek op microniveau hun levenstrajecten op coöperatieve wijze reconstrueren en op een toegankelijke manier presenteren. In het eerste intermezzo wordt nog dieper ingegaan op diverse aspecten van dit onderzoeksproces. Naast de uitgeschreven levensverhalen (die integraal opgenomen zijn in hoofdstuk 1), bevatte het uiteindelijke product voor de participanten ook een versie met bijhorende foto's en een verpersoonlijkt landbouwkrantje 'Marcs landbouwleven'.

Praktische doelen hebben te maken met zaken die de onderzoeker met zijn of haar studie wil bereiken of veranderen. Dit onderzoek wenst betrokkenen in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving te informeren, te sensibiliseren en te doen reflecteren. Daarom wordt getracht om dit proefschrift zo toegankelijk mogelijk te houden voor mensen uit de praktijk: zowel door taal en vorm als door inhoudelijke bruggen te slaan met de ondersteuningspraktijk. Onder andere de probleemstelling, methodologie en discussie van dit proefschrift werden ook besproken met een klankbordgroep van praktijkwerkers uit de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

Intellectuele doelen tenslotte verwijzen naar wat een onderzoeker met zijn of haar studie wil begrijpen, waarin hij of zij inzicht wil verkrijgen en welke vragen hij of zij wil beantwoorden. Op wetenschappelijk niveau wil dit proefschrift bijdragen tot het academisch kennisbestand met betrekking tot personen met een verstandelijke beperking en het onderzoek binnen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. Het tracht na te gaan op welke wijze de kruisbestuiving tussen deze twee perspectieven ruimte kan scheppen in het begrijpen en interpreteren van vastgelopen situaties.

De invulling die ik aan deze onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen gaf, is uiteraard bepalend (geweest) voor de manier waarop aan de onderzoeksmethodologie van dit onderzoek werd vormgegeven. Op zijn beurt is ook de invulling van de onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen, maar ook de invulling van mijn methodologie, van mijn positie en van mijn visie op (ortho)pedagogische handelen mede bepaald door mijn achtergrond en mijn opleiding. Ze ademen onder andere de waarden, dromen en ervaringen uit die ik de afgelopen dertig jaar in mijn rugzak opborg (zie Claes, 2013). Creswell (2007) stelt in dit verband:

Good research requires making these assumptions, paradigms and frameworks explicit in the writing of a study, and, at a minimum, to be aware that they influence the conduct of the story (Creswell, 2007, p.15)

Het is met andere woorden van belang dat een onderzoeker reflecteert over zijn/haar achtergrond, onderliggende paradigma's en referentiekaders die de invulling van het onderzoek mee kleuren. Glesne (2010) wijst erop dat het de taak van de onderzoeker is om de hierbij horende assumpties te ontwarren en te expliciteren.

3 Tabula rasa bestaat niet: over onderliggende assumpties en paradigma's

3.1 Onderliggende filosofische assumpties

Creswell (2007, p.16) stelt dat filosofische beweringen een standpunt vertegenwoordigen ten aanzien van de aard van de realiteit (ontologie), ten aanzien van de manier waarop een onderzoeker weet wat hij of zij weet (epistemologie), ten aanzien van de rol van waarden in dit onderzoek (axiologie), ten aanzien van de taal die in onderzoek gehanteerd wordt (retoriek) en ten aanzien van de methoden die in het onderzoeksproces worden gebruikt (methodologie).

De ontologische vraag luidt: "Wat is de realiteit en hoe ziet deze realiteit er uit?" (Mortelmans, 2013). Interpretatieve onderzoekers onderscheiden meervoudige realiteiten: verschillende onderzoekers, maar ook hun onderzoekssubjecten en de lezers van het onderzoek weerspiegelen multipale realiteiten (Creswell, 2007). Epistemologische vragen luiden als volgt: "Hoe is kennis over die realiteit mogelijk? Hoe weten we wat we weten? Wat telt als kennis en wat niet? En wat is de relatie tussen een onderzoeker en zijn mogelijk onderzoeksobject?" (Mortelmans, 2013). Epistemologisch betekent een interpretatief onderzoek dat onderzoekers zo dicht mogelijk bij (de betekenissen en kennis van) hun participanten trachten te geraken en daarom onderzoek doen in de contexten waar hun onderzoekssubjecten leven en werken (Creswell, 2007). De axiologische bewering impliceert dat geen enkel onderzoek waarde vrij is. Het is bijgevolg belangrijk dat kwalitatieve onderzoekers de waarden en vooronderstellingen expliciteren die hun onderzoek kleuren (Creswell, 2007). Retorisch hanteren interpretatieve onderzoekers een persoonlijke literaire stijl. Woorden als 'begrijpen' en 'ontdekken' staan centraal, betekenissen worden geco-construeerd doorheen het onderzoeksproces (Creswell, 2007). De methodologische vraag tenslotte luidt: "Hoe kan een onderzoeker iets te weten komen over wat hij denkt dat er te kennen valt?" (Mortelmans, 2013, p.65). De methodologie van een interpretatief onderzoeksproces is

doorgaans inductief: er wordt *bottom up* gewerkt vanuit de betekenisgeving van de participanten, eerder dan op deductieve *top down* wijze vanuit een theoretisch kader of vanuit de perspectieven van de onderzoeker. (Creswell, 2007)

Glesne (2010, p.5) stelt dat de manier waarop men over de aard van de realiteit nadenkt (ontologie) van invloed is op de aard van de vragen over kennis (epistemologie) en de manier waarop men kennis beschouwt (methodologie). Op zijn beurt bepaalt deze invulling van kennis de keuze voor en de verantwoording van de gekozen methodologie. Elk onderzoek wordt dus beïnvloed door een zogenaamde ‘theorie van hogere orde’, met name een filosofisch en theoretisch perspectief.

3.2 Onderliggende paradigma's en theorieën

Creswell (2007) onderscheidt vier wereldbeelden die interpretatief onderzoek informeren: postpositivisme, sociaal constructivisme, *advocacy/participatie* en pragmatisme. Daarnaast onderscheidt hij een vijftal ‘interpretatieve gemeenschappen’ die van belang zijn: postmodernistische perspectieven, feministische theorieën, kritische theorieën, *queer* theorieën en *disability* theorieën. Glesne (2010) onderscheidt op haar beurt de volgende paradigma's: logisch positivisme/empirisme, interpretivisme, *critical theory* en een postmodernistisch/poststructuralistisch/postkolonialistisch paradigma. Mijn voornaamste theoretische kader (*Disability Studies*) en de wijze waarop aan dit onderzoek werd vormgegeven, sluiten aan bij volgende paradigma's: sociaal constructivisme, interpretivisme, *advocacy/participatie*, postmodernisme en kritische theorieën.

Zoals reeds werd aangehaald, heeft een theoretisch kader een rechtstreekse invloed op de methodologische keuzes. Expliciet helpt het bijvoorbeeld om het onderzoeksthema te situeren, analyses uit te voeren en resultaten te interpreteren. Impliciet leidt een theoretisch perspectief onder andere tot de keuze voor een onderzoeksthema, de onderzoeksvragen en tot de keuze voor bepaalde onderzoeksmethoden (Glesne, 2010). Gezien *Disability Studies* voornamelijk onderzoek doet naar *insiderperspectieven* (in dit geval: levenstrajecten en betekenissen van ruimtes en plaatsen) heeft dit op methodologisch vlak heel vaak een keuze voor kwalitatief, interpretatief onderzoek tot gevolg.

4 Mijn keuze voor kwalitatief, interpretatief onderzoek

De keuze voor een interpretatieve vorm van onderzoek, is uiteraard voornamelijk ingegeven door mijn theoretische kader(s) en door mijn onderzoeksvragen, maar ook mijn eigen interesses en persoonlijkheid spelen hierin een rol. Dit onderzoek wil samen met mensen met een verstandelijke beperking hun levensverhalen en levenstrajecten exploreren, in kaart en in beeld brengen. Hiervoor zijn kwalitatieve onderzoeksmethoden uiteraard uitgelezen methodes. Interpretatief, kwalitatief onderzoek is immers sterk aangewezen wanneer onderzoekers een probleem of een situatie op complexe, meervoudige en gedetailleerde wijze willen exploreren. Ferguson en Ferguson (2000) stellen:

Interpretivist research can challenge us to think differently about what we already know, to factor in different ways of knowing, different takes on the situation, and different meanings. (Ferguson & Ferguson, 2000, p.181-182)

In de overtuiging dat mensen zelf expert zijn over hun eigen leven, krijgt dit onderzoek zo coöperatief mogelijk vorm. Methodologisch impliceert dit een zoektocht naar onderzoeksmethoden die deze coöperatie mogelijk maken en communicatieve barrières trachten te overstijgen. Creatieve, kwalitatieve onderzoeksmethoden als *photovoice* en *portraiture* lenen zich hier sterk toe. Op deze verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden wordt verder in dit hoofdstuk dieper ingegaan.

In dit proefschrift spreek ik zowel over interpretatief als over kwalitatief onderzoek. Maar wat wordt er nu bedoeld met interpretatief, kwalitatief onderzoek? Om verdere verwarring te vermijden, tracht ik 'interpretatief' te hanteren om te verwijzen naar het paradigma en de epistemologische gronden van waaruit ik onderzoek doe. 'Kwalitatief' verwijst dan weer naar de onderzoeksmethodologie (de gehanteerde methoden en strategieën) die bij dit interpretatieve wereldbeeld past (Ferguson, 1993, p.36). Denzin en Lincoln (2003) definiëren kwalitatief, interpretatief onderzoek als volgt:

Qualitative research is a situated activity that locates the observer in the world. It consists of a set of interpretive, material practices that make the world visible. These practices transform the world. They turn the world into a series of representations, including fieldnotes, interviews, conversations, photographs, recordings and memos to the self. At this level, qualitative research involves an interpretive, naturalistic approach to the world. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meanings people bring to them. (Denzin & Lincoln, 2003, p.3)

Creswell (2007, p.37-39) zet enkele elementen van deze definitie extra in de verf. De natuurlijke *setting* betekent dat interpretatieve onderzoekers hun onderzoekssubjecten ontmoeten in hun biotoop of op de plaats waar zij het onderzoeksthema of het probleem waarvan sprake ervaren. Mijn doctoraatsonderzoek speelde zich af in verschillende *settings*: vaak ontmoette ik mijn participanten in hun huis of verblijfplaats, maar geregeld verlieten we ook samen hun woonplek en keerden we terug naar plaatsen of mensen die in hun levenstraject van belang waren of zijn.

De onderzoeker zelf is in kwalitatief, interpretatief onderzoek het voornaamste instrument: hij/zij voert zelf het onderzoek en doet geen beroep op instrumenten die door anderen ontwikkeld werden. Vaak hanteert hij/zij verschillende methoden of bevraagt hij/zij verschillende personen. In mijn onderzoek stonden mijn drie participanten uiteraard centraal, maar daarnaast had ik ook contact met een aantal mensen uit hun natuurlijk netwerk (familie, burens) en professioneel netwerk (begeleiders). Mijn focus in deze ontmoetingen lag op de verhalen van deze *insiders* en op de betekenissen die zij aan ervaringen geven. Hiervoor ging ik inderdaad aan de slag met verschillende onderzoeksmethoden: ik combineerde narratieve en etnografische onderzoeksmethoden met meer creatieve methoden als *photovoice*, *photo-elicitation* en *portraiture*. Deze methodes worden verder in dit hoofdstuk uitgebreider toegelicht.

In dit proefschrift wordt van de ervaringen en betekenissen van mijn participanten vertrokken en worden deze nadien aangevuld met mijn eigen, meer abstracte analyses, die zowel op onze ontmoetingen als op relevante theoretische bijdragen zijn gebaseerd. Hierbij maak ik zowel interpretaties per verhaal, maar ook over de verhalen heen. Op hun beurt kleuren deze theoretische insteken en interpretaties de verdere ontmoetingen en vraagstellingen uiteraard mee. *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* zijn de theoretische lenzen die me helpen om meer afstand te nemen van het materiaal. In interpretatief onderzoek maken onderzoekers – beïnvloed door hun achtergrond, geschiedenis, context – een interpretatie van wat ze zien, horen en begrijpen. Aangezien ook de participanten en de lezers een interpretatie maken, ontstaan meervoudige perspectieven ten aanzien van een probleem. Interpretatieve onderzoekers trachten dergelijk complex beeld te schetsen van een probleem of onderwerp: zij zijn niet gebonden aan oorzaak-gevolg-relaties, maar trachten de complexe interacties van factoren te identificeren.

5 Verloop van het onderzoek

5.1 De rol van de klankbordgroep

Tijdens mijn thesisonderzoek en eerste job ontmoette ik een aantal professionals die jarenlange ervaring hebben in de ondersteuning van vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking. Bij aanvang van mijn doctoraat contacteerde ik deze mensen met de vraag of zij wilden deelnemen aan een klankbordgroep voor mijn onderzoek. Daarnaast contacteerde ik ook enkele andere mogelijke partners die omwille van eigen onderzoek of als ervaringsdeskundige een bijdrage zouden kunnen leveren tijdens mijn onderzoeksproces. In wat volgt stel ik deze mensen kort voor:

Leen Blontrock stond – destijds vanuit de vakgroep Orthopedagogiek – aan de wieg van wat later de Oost-Vlaamse consulentenwerking ‘La Movida’ werd. Dit ambulante samenwerkingsverband voor mensen met een verstandelijke beperking en psychische problemen vond zijn huis onder de vlag van het CGG Waas en Dender. ‘La Movida’ werd versterkt vanuit het RCGG Deinze-Eeklo-Gent en heet nu het Coverteam Oost-Vlaanderen, ambulante werking voor personen met een verstandelijke beperking met psychische problemen of psychiatrische stoornissen. Daarnaast is Leen ook tewerkgesteld als praktijkassistente aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent.

Erik De Belie, orthopedagoog, *counselor* en psychodynamisch kinderpsychotherapeut, is als orthopedagoog verbonden aan ‘Alderande’, woonbegeleidingsdienst voor volwassenen met een verstandelijke beperking en als psychotherapeut aan het M.F.C. De Hagewinde, beide in Lokeren. Erik was ook praktijkassistent aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent en werkt *freelance* als gastdocent en supervisor.

Karel De Corte is als orthopedagoog werkzaam in ‘Den Dries’ in Evergem, een centrum dat volwassenen met een verstandelijke beperking woonondersteuning biedt. Op *freelancebasis* geeft hij training en vorming over *Gentle Teaching*, Downsyndroom en het burgerschapsparadigma.

Lieve Luyten is moeder van een volwassen man met een lichte verstandelijke beperking. Lieve getuigde – onder meer in het kader van het boek ‘Ouderschap onder druk’ (De Belie & Van Hove, 2005) – over het ondersteunen van haar zoon.

Rik Ouvry, tevens vader van twee kinderen met een verstandelijke beperking, was destijds directeur van zowel het Psychiatrisch Centrum Dr. Guislain in Gent, als het Psychiatrisch Centrum Sint-Amandus in Beernem. Momenteel werkt hij als centrale stafmedewerker Sociale Economie op het provinciaal van de Broeders voor Liefde in Gent.

Didier Reynaert is lector Sociaal Werk aan de Hogeschool Gent, faculteit Mens en Welzijn. Hij maakt deel uit van de onderzoeksgroep ‘Sociaal Werk en Mensenrechten’ van de vakgroep Sociaal Werk. Zijn onderzoeksexpertise is gelegen in de studie van kinderrechten vanuit een leefwereldbenadering.

Ook Riet Steel is tewerkgesteld aan de Faculteit Mens en Welzijn aan de Hogeschool Gent (vakgroep Sociaal Werk). Riet deed onder meer *photovoice* onderzoek met brussen van kinderen met een verstandelijke beperking en een onderzoek naar *community arts* in Gent, vanuit een sociaal-artistisch perspectief.

Hilde Schotte lag mee aan de basis van het West-Vlaamse, ambulante samenwerkingsverband voor psychische hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking, dat later de consulentenwerking ‘Ampel’ werd. Momenteel werkt Hilde als experiënteel, cliëntgericht therapeute binnen Itinera, een project dat intensieve woonondersteuning en behandeling biedt aan mannen met een verstandelijke beperking en een interneringsstatuut.

Trees Vangansbeke is orthopedagoge en coördinator van de West-Vlaamse consulenten- en therapiewerking ‘Ampel’. Deze consulentenwerking biedt therapeutische en omgevingsondersteuning bij vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking met bijkomende psychische, psychiatrische en of gedragsproblemen.

Naast de academische begeleiding door een begeleidingscommissie was deze groep een waardevol klankbord dat doorheen mijn onderzoeksproces de inhoudelijke link met en relevantie naar de ondersteuningspraktijk mee bewaakte. Daarnaast bevatte deze klankbordgroep ook de ideale brugfiguren naar mogelijke participanten.

5.2 Samenstelling van mijn onderzoeksgroep

Ik stelde mijn onderzoeksgroep samen volgens het principe van *purposeful sampling* in de organisaties waar een aantal leden van mijn klankbordgroep tewerkgesteld zijn. Deze techniek betekent dat een onderzoeker doelbewust

individuen en contexten selecteert omdat deze tot een rijk begrip kunnen leiden van het centrale onderzoeksfenomeen (Patton, 2002; Creswell, 2007).

Tijdens één van de eerste bijeenkomsten van deze klankbordgroep werd onderstaand criterium tot deelname aan het onderzoek voorgesteld:

Het brede criterium voor deelname aan dit onderzoek is dat in het traject dat mensen aflegden, sprake was of is van een 'vastgelopen situatie', waarbij mensen op grenzen van systemen, van de context en hun netwerk en/of van zichzelf, ... stoten. Voor deze 'vastgelopen situatie' werd een 'creatieve oplossing' gezocht of gevonden.

Naast dit expliciete criterium werd er ook impliciet gezocht naar mensen die de deelname aan het onderzoek zelf als een waardevol proces zouden (kunnen) ervaren. Drie leden van mijn klankbordgroep stelden één van hun cliënten aan mij voor en stelden het onderzoek ook aan hun cliënt voor. Op die manier functioneerden zij als 'poortwachters': zij bewaakten de toegang tot de onderzoekscontext en waren aanvankelijk diegenen waarmee de toegang tot de participant werd onderhandeld (Glesne, 2010, p.31).

5.3 Ontmoetingen met mijn participanten

De drie participanten stemden toe om deel te nemen aan het onderzoek. Elke samenwerking begon met een kennismakend gesprek waarin ik mezelf en het onderzoek voorstelde. Deze voorstelling deed ik aan de hand van een zo toegankelijk mogelijke brief, waaraan ook een soort geïnformeerde toestemming was verbonden. Met het ondertekenen van deze toestemming verklaarde de participant onder andere dat hij/zij geïnformeerd werd over het onderzoek, dat hij/zij uit vrije wil deelneemt en op gelijk welk moment en zonder een reden te moeten geven, met het onderzoek mag stoppen (Howitt, 2010). Dergelijke *informed consent* wordt beschouwd als een middel om ethisch verantwoord onderzoek te doen. Nadat mijn participanten instemden met hun deelname aan het onderzoek, ging het proces van start.

De intensiteit en invulling van onze ontmoetingen verschilden onderling sterk tussen de participanten. Marc ontmoette ik veruit het meest: Marc had aanvankelijk wat tijd nodig om onze mogelijke rollen en posities te leren kennen, vertrouwen te geven en zijn verhalen te delen, maar onze samenwerking evolueerde naar een lichtpunt in zijn leven. Doorheen onze jaren van samenwerking had ik twintig individuele gesprekken met Marc. Daarnaast ging ik met hem op bezoek bij zijn twee zorgboeren en ook drie keer bij zijn zus. Ik keerde meermaals met hem terug naar zijn

geboortedorp, naar de burens, naar zijn ouderlijk huis en naar het kerkhof waar zijn ouders en nonkel begraven liggen. We bezochten ook samen de toenmalige boerderij van zijn oom in Luxemburg. Daarnaast bezochten we ook tweemaal een landbouwbeurs, gingen we naar 'Rock voor Specials' en vierden we jaarlijks zijn verjaardag. Doorheen de tijd geraakte ik ook betrokken in Marc's toekomstplanning (hiervoor gingen drie overlegmomenten door) en hielp ik Marc met zijn verhuis. Dit jaar nog ging ik met hem mee naar een afspraak met zijn advocaat en organiseerde ik een netwerkoverleg met alle betrokken ondersteuningspartijen. Marc schreef ook heel wat brieven, stuurde berichtjes en telefoneerde geregeld.

Anna ontmoette ik een twintigtal keer: daarvan ging ik tien keer individueel met haar (of samen met haar individuele begeleidster) in gesprek, gingen we op bezoek bij haar broer, zus en op twee vroegere woonplekken. Ik ging ook met Anna mee naar haar werk in de keuken, naar de kookles, op restaurant, naar de cinema en op café en was aanwezig op haar verjaardagsfeesten. Daarnaast had ik ook een individueel gesprek met de brugpersoon tussen ons en met haar stiefzus en diens dochter.

Met Cindy had ik tien individuele gesprekken in de advocatenruimte van de gevangenis. Daarnaast ging ik drie keer met haar op uitgaansvergunning: één keer in haar eigen thuisstad (waar ik ook haar vader, grootmoeder en broer ontmoette), één keer in de stad van de gevangenis en één keer in mijn thuisstad. Daarnaast schreven Cindy en ik elkaar geregeld brieven of kaartjes.

Hoewel ik vooraf ruwweg schetste hoe het onderzoek er zou uitzien, veranderde het plan doorheen de verschillende onderzoeksfases. Deze fases kunnen niet beschouwd worden als een lineair proces van literatuurstudie, opstellen van de onderzoeksvragen, dataverzameling, data-analyse en representatie. Veeleer is het een iteratief proces waarin deze fasen elkaar voortdurend opvolgen en herhalen.

Ik deel de mening van Dicks e.a. (2005, p.115 in Glesne, 2010, p.21) dat de zogenaamde 'data' niet eenvoudigweg klaarliggen in het veld om verzameld te worden door de onderzoeker. Door de vragen die ze stellen en de sociale interacties waaraan ze deelnemen, spelen interpretatieve onderzoekers een actieve rol in het produceren of in het samen met de participanten construeren van de data (Glesne, 2010). Eerder dan te spreken over dataverzameling opteer ik daarom voor een co-constructie van data of van narratieven.

In dit onderzoek bestudeer ik de levensverhalen en levenstrajecten van mijn participanten aan de hand van narratieve, etnografische en creatieve onderzoeksmethoden. Onderstaand schema geeft het geheel van de gehanteerde methoden synthetisch weer:



Doorheen mijn onderzoeksproces hanteerde ik naast meerdere methoden ook verschillende infobronnen en theoretische perspectieven. Dit principe van 'triangulatie' diende niet – zoals in positivistisch onderzoek – om de verhalen of informatie van participanten te valideren en op zoek te gaan naar dé waarheid en dé realiteit, maar wel om meervoudige perspectieven te begrijpen en de complexiteit van een situatie bloot te leggen (Glesne, 2010).

6 Narratieve onderzoeksmethoden

Lange tijd werd er vanuit gegaan dat goed wetenschappelijk onderzoek geen verband had met verhalen: onderzoek hoorde wetenschappelijk, objectief en neutraal te zijn, terwijl verhalen artistiek, subjectief en waardegeladen zijn. Goed onderzoek diende een gestandaardiseerde procedure te volgen, waardoor onderzoekers inwisselbaar zijn, terwijl vertellers in narratief onderzoek net beschouwd worden als een belangrijk deel van hun verhaal. (Ferguson e.a., 1992). De voorbije drie decennia echter won narratief onderzoek veld in onderzoek binnen de sociale en humane wetenschappen (Webster & Mertova, 2007; Squire, 2008).

6.1 Narratief onderzoek...what's in a name?

People are always tellers of tales.
They live surrounded by their stories and the stories of others.
They see everything that happens to them through those stories
And they try to live their lives as if they were recounting them.
(Sartre, 1964 in Webster & Mertova, 2007, p.1)

Narratief onderzoek biedt onderzoekers een rijk referentiekader waarmee zij – via verhalen – manieren waarop mensen de wereld ervaren en er betekenis aan geven, kunnen onderzoeken (Booth, 1996; Webster & Mertova, 2007). Aan de hand van narratieve methoden gaan onderzoekers onder andere op zoek naar meervoudige en soms contradictorische betekenislagen en naar begripsvorming rond individuele en sociale verandering (Squire, 2008). Narratieven laten onderzoekers toe om ervaringen op holistische wijze, in al hun complexiteit en rijkdom te presenteren (Webster & Mertova, 2007).

Narratieven zijn – naast een vorm van menselijke betekenisvorming – ook een vorm van reconstructie van verhalen overheen tijdstippen en plaatsen. Narratieven kunnen immers nooit exact herhaald worden, aangezien verhalen verschillend verteld worden in verschillende contexten en tussen verschillende mensen (schrijver en lezer, verteller en luisteraar) (Squire, 2008). Verhalen worden constant geherstructureerd in het licht van nieuwe gebeurtenissen; zij bestaan niet in een vacuüm, maar worden gevormd door persoonlijke narratieven en narratieven uit de gemeenschap (Webster & Mertova, 2007, p.2).

Tenslotte maken narratieven ook persoonlijke verandering of transformatie mogelijk, aangezien ze de schending van normaliteit in zich dragen (Bruner in Squire, 2008). In onderzoek met mensen met een beperking bieden ze een *counter-narratief* tegen bijvoorbeeld dominante individuele en medische benaderingen van beperking (Goodley, 1996; Malacrida, 2006). In dit onderzoek ging ik aan de hand van verschillende informatiebronnen op zoek naar de levensverhalen en levenstrajecten van mijn drie participanten. In wat volgt focus ik mij daarom vooral op het levensverhalenonderzoek.

6.2 Onderzoek naar levensverhalen en levenstrajecten

Providing a context for life histories gives
history back to people in their own words.
And in giving them a past,
it also helps them towards a future.
(Thompson in Goodley, 1996, p.265)

In levensverhalenonderzoek voert de onderzoeker een reeks interviews, bestudeert hij/zij brieven, agenda's en andere documenten in functie van het creëren van een levensnarratief. Een goede levensgeschiedenis illustreert de uniciteit, dilemma's en complexiteit op een zodanige manier dat het de lezers doet nadenken over zichzelf en over eigen situaties en vragen in verband met het verhaal. (Glesne, 2010, p.20) Levensverhalen zijn geen reeks feiten of feitelijke gebeurtenissen, maar narratieven die gevormd en gestructureerd worden tijdens het vertellen en die zo ook mee vorm geven aan wie een subject is en voortdurend wordt (Gillman e.a. 1997). Het onderzoek naar de levensverhalen gebeurde in mijn doctoraat voornamelijk aan de hand van kwalitatieve interviews met mijn participanten zelf, maar soms ook met iemand uit hun professioneel of natuurlijk netwerk.

6.3 Kwalitatieve interviews

Kwalitatieve interviews zijn aangewezen als ervaringen, gedachten, levensgeschiedenissen en verhalen van een individu de primaire focus vormen van het onderzoek. Kwalitatieve interviews zijn tijdsintensief, maar leveren een grote hoeveelheid materiaal op. Ze volgen geen volledig vooraf bepaalde en gestandaardiseerde structuur, maar laten veel meer kansen bij de geïnterviewde om de data te controleren en structureren. (Howitt, 2010)

De interviews met mijn participanten verliepen op verschillende manieren en in verschillende contexten. Bij Marc speelden deze zich doorgaans af in de bezoekenruimte van het tehuis waar hij verbleef, in zijn kamer of na zijn verhuis in de living van zijn appartement. Bij Anna gingen onze gesprekken in haar kamer door. Geregeld was haar persoonlijke begeleidster ook tijdens (een deel van) het gesprek aanwezig. Gezien Anna's communicatieve beperkingen ondersteunde haar aanwezigheid Anna om haar verhalen te vertellen. Tegelijk leerde haar begeleidster Anna zo ook op andere manieren kennen. Cindy ontmoette ik meestal in de advocatenruimte van de gevangenis; daarnaast nam ik haar ook een aantal keren mee uit de gevangenis.

De meerderheid van de gesprekken nam ik op en schreef ik nadien zo letterlijk mogelijk uit. Soms koos ik er echter ook voor om - bijvoorbeeld tijdens een uitstap - geen opnames te maken, maar schreef ik nadien wel zaken neer in mijn logboek. Aangezien het maken van opnames niet toegestaan was in de gevangenis, werkte ik daar met pen en papier. Dit bemoeilijkte uiteraard de gesprekken met Cindy: zo bestond het risico dat Cindy afgeleid werd doordat ik zat te schrijven of dat ze inschattingen maakte van de waarde van haar verhalen op basis van mijn al dan niet noteren. Voor mij was het minder evident om tegelijk actief te luisteren, door te vragen, samen te vatten, interpretaties te bevragen en intussen te noteren.

De duur van de gesprekken varieerde tussen de 45 en 120 minuten. Vaak werd er ook gezwegen; Howitt (2010) benoemt stilte als een noodzakelijke ruimte om na te denken over het gesprek. De gesprekken werden vaak opgebouwd aan de hand van kritische gebeurtenissen of incidenten in de levens van mijn participanten.

6.4 Kritische incidenten

Levensverhalenonderzoek wordt vaak opgebouwd aan de hand van kritische gebeurtenissen of incidenten: zij dienen als narratieve *snapshots*, als rijke beschrijvingen van gebeurtenissen (Van Hove e.a., 2012b). Vaak gaat het om een ervaring van radicale, ongeplande, ongecontroleerde en onvoorspelbare verandering met een grote impact op de verteller:

Events are exceptional by virtue of their criticality. This relates not so much to the content (which might be extraordinary) as to the profound effects it has on the people involved. (Woods, 1993, p.356 in Webster & Mertova, 2007, p.78)

In mijn doctoraatsonderzoek voerde ik op een retrospectieve manier onderzoek naar de levensverhalen. In onze gesprekken gingen we, vaak aan de hand van foto's, op zoek naar sleutelervaringen in hun leven. Voor Marc en Cindy was dit bijvoorbeeld het moment dat zij in de gevangenis werden opgenomen, voor Anna was dit het overlijden van haar moeder. Het tijdsaspect speelt dus zeker een grote rol in mijn onderzoek.

Maar daarnaast was er uiteraard ook ruimte voor de alledaagsheid van het leven. Gezien de onderzoeksvragen werden de gesprekken voornamelijk opgebouwd aan de hand van belangrijke plaatsen en ruimtes. We keerden ook (letterlijk) terug naar deze ruimtes en maakten opnieuw verbinding met mensen die belangrijk waren op deze plaatsen. In dit samen op pad gaan,

werkten we op die manier ook prospectief, zoekend naar wat en wie ook in het heden en in de toekomst belangrijk (kunnen) zijn. Het onderzoek tracht op die manier een pleidooi te voeren voor een uitgebreid bestuderen van de verhalen van mensen in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking.

6.5 Ultimate lost voices: levensverhalen van mensen met een verstandelijke beperking

Door middel van persoonlijke en lokale levensverhalen worden de vanzelfsprekende waarheden die eigen zijn aan grote politieke en culturele expertdiscoursen uitgedaagd. Verhalen die door deze ‘Grote Narratieven’ al te vaak onderdrukt werden, worden in de aandacht gebracht: een verhaal ‘over’ mensen wordt zo een verhaal ‘van’ mensen. (Goodley e.a. 2004, p.ix) Hoewel ook Booth’s (1996) *Excluded Voice Thesis* stelt dat narratieve methoden een toegang bieden tot de perspectieven, ervaringen en verhalen van onderdrukte groepen die in traditioneel wetenschappelijk onderzoek vaak ongehoord blijven, is dit voor mensen met een verstandelijke beperking toch niet steeds evident. Zij blijven vaak louter studieobject in plaats van een subject met een eigen levensverhaal. De focus ligt meestal op hun beperkingen, bijvoorbeeld op vlak van verbale communicatie, in plaats van op hun mogelijkheden. (Booth, 1996)

Atkinson & Walmsley (1999, p.203) beschrijven mensen met een verstandelijke beperking als de “*ultimate lost voices*” als het op autobiografische informatie aankomt; hun stemmen en verhalen worden maar al te vaak overgenomen door politici, familieleden en professionals. Zeker de levensverhalen van mensen die een groot deel van hun leven binnen de professionele hulpverlening doorbrachten, zijn vaak zeer beperkt of afwezig. Het ontbreekt in hun dossiers aan achtergrondinformatie en de beschikbare verslaggeving accentueert vooral hun beperkingen. Informatie van familie, kennissen en vrienden en producten van gemeenschappelijke ervaringen zoals herinneringen en foto’s zijn schaars (Gillman e.a., 1997). Deze afwezigheid van een persoonlijke geschiedenis zorgt ervoor dat mensen voor hun levensverhaal veelal afhankelijk zijn van invullingen door professionals. Op die manier krijgt hun levensverhaal de vorm van een ‘casus’ in plaats van een uniek verhaal (Gillman e.a., 1997).

Nochtans is ons levensverhaal van groot belang in het construeren van onze identiteiten en in het maken van connecties met anderen (Gillman e.a., 1997, p.682). Het gezamenlijk construeren van iemands levensverhaal kan dus bekeken worden als een vorm van ondersteuning in het deconstrueren van de pathologische identiteit die vaak eigen is aan een *case* en in het herstellen van hun verloren geschiedenissen. Ook andere netwerkleiden (bijv. familie, professionals, vrienden) kunnen aangemoedigd worden om in dit proces te participeren (White, 1993 in Gillman e.a., 1997). Het levensverhaal van Anna bijvoorbeeld kwam tot stand vanuit een samenwerking tussen Anna, twee begeleidsters en ikzelf en kreeg een plaats in haar ondersteuningsplan. Op die manier kan de reconstructie van iemands verleden ook bijdragen tot de huidige en toekomstige ondersteuning. Het verhaal van Marc werd in een aantrekkelijke vorm gegoten die geïnspireerd is op de Landbouwkraant waarop hij geabonneerd is. Cindy verwees tijdens onze samenwerking geregeld naar de levensmap die ze samen met de palliatieve dienst maakte tijdens het afscheid van haar zieke moeder. Deze map – opgebouwd aan de hand van pictogrammen – hielp haar erg om over haar leven te vertellen. Ze ging echter verloren toen Cindy in de gevangenis werd opgenomen en contactverbod kreeg met haar ex-man. Tot op heden is het Cindy nog niet gelukt om haar map terug te krijgen. Het samen geconstrueerde levensverhaal trachtte op dit gemis in te gaan.

6.6 Uitdagingen verbonden aan levensverhalenonderzoek

Uiteraard dagen de communicatieve beperkingen van mensen met een verstandelijke beperking het werken met en op basis van verhalen uit. De uitdaging ligt volgens Booth (1996) in het stem geven aan mensen die een gebrek hebben aan woorden. In interpretatief, narratief onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking krijgen de rollen van ‘verteller’ en ‘luisteraar’ een minder traditionele invulling. De onderzoeker-luisteraar verleent de onderzoekssubjecten ook geregeld een vocabularium om hun gedachten en gevoelens uit te drukken, vertaalt gedrag in woorden, toetst die af en construeert op die manier het verhaal in belangrijke mate mee.

In het eerste hoofdstuk stel ik de verhalen van mijn participanten voor. Uiteraard gebeurde dit op basis van wat zij en anderen mij vertelden, maar de uiteindelijke constructie doe ik. Sandelowski (1994 in Booth, 1996) stelt dat het construeren van verhalen onderzoekers uitnodigt om te experimenteren met manieren van representatie die de ervaringen die zij

willen overbrengen, het best capteren. De afgelopen jaren leerde ik Marc, Anna en Cindy steeds beter kennen en begreep ik hen gaandeweg ook steeds gemakkelijker. Ik maakte kennis met hun eigen woorden en uitspraken en trachtte deze in de verhalen op te nemen. In functie van de leesbaarheid vermeed ik zoveel mogelijk dialect en veranderde ik soms een aantal woorden. Whittimore e.a. (1986 in Booth, 1996) stellen dat verhalen sowieso creaties zijn van twee partijen, waarbij de onderzoeker het verhaal helpt uitlokken, het materiaal bewerkt, betekenissen interpreteert en omzet in tekst. Uiteraard bestaat steeds het risico op het ‘fout’ interpreteren van de vertelde verhalen. Een ethische representatie verduidelijkt daarom wie aan het woord is in de verhalen (Booth, 1996). Daarnaast werden de levenstrajecten voor mij ook veel duidelijker op de momenten dat we ons samen begaven in hun voormalige of huidige biotopen. Hiervoor ging ik aan de slag met etnografische onderzoeksmethoden.

7 Etnografische onderzoeksmethoden

7.1 What’s in a name?

Etnografisch betekent in letterlijke zin “het beschrijven (grafisch, afgeleid van het Griekse *graphic*) van mensen of een culturele groep (etno, afgeleid van het Griekse *ethnos*)” (Glesne, 2010). Etnografisch onderzoek is dus voornamelijk gelinkt aan de culturele antropologie en in mindere mate ook aan de sociologie. Een etnografie is een kwalitatief, interpretatief onderzoeksdesign waarin de onderzoeker de gedeelde en geleerde waardepatronen, gedragingen, overtuigingen en taal van een culturele groep beschrijft en interpreteert (Harris, 1968 in Creswell, 2007, p.68). Door zich te laten onderdompelen in een cultuur of sociale wereld, daar veel tijd te spenderen en mensen in hun alledaagse situaties te ontmoeten, tracht de etnograaf ervaringen vanuit de eerste hand te vangen en tracht hij het “vreemde vertrouwd te maken” (Goodley e.a., 2004, p.56).

Deze ‘vreemde(n)’ waren aanvankelijk diegenen die de ontdekkers, missionarissen en administratoren tijdens het koloniale tijdperk beschreven. Zij waren echter meer geïnteresseerd in hoe ze nieuwe territoria konden exploiteren en hoe het volk daarbij kon helpen, dan in het beschrijven van de levenswijze van de volkeren. Tegen het einde van de 19^e eeuw ontwikkelde zich de ‘*armchair* antropologie’: aan de hand van secundaire bronnen (informatie uit koloniale rapporten en van missionarissen) trachtten

antropologen menselijke culturen te beschrijven en een theorie over sociale evolutie uit te werken, waarbij hun continuüm van sociale ontwikkeling ging van 'primitief' naar 'ontwikkeld'.

De periode van de klassieke antropologie startte in de jaren '20 van vorige eeuw met het werk van Malinowski in New Guinea. Aanvankelijk was het werk van antropologen nog gebonden aan de koloniale fabriek en gingen mensen uit het Westen de plaatselijke volkeren bestuderen, maar onder invloed van een collectief schuldgevoel en door de beperktere toegang tot ex-kolonies begonnen antropologen later ook het exotische of marginale in hun eigen gemeenschappen te bestuderen. Het *Urban Sociology* werk van de *Chicago School* was hierin toonaangevend. (Glesne, 2010)

Ook nu nog houdt etnografie zich bezig met het representeren van de relatief onbekende, soms onderdrukte en genegeerde *insiders* van een sociale groep, wiens agenda's en betekenissen vaak niet gerepresenteerd worden in theoretische en beleidsdebatten (Goodley e.a., 2004, p.57). Creswell (2007, p.69) verwijst hierbij naar het type *Critical Ethnography*, waarbij een onderzoeker niet louter rapporteert, maar ook een *empowerend* perspectief biedt als antwoord op een samenleving waarin systemen van macht, prestige, privilege en autoriteit individuen van verschillende klassen, rassen en *gender* marginaliseren. Een kritische etnograaf bestudeert dus voornamelijk situaties van macht, *empowerment*, ongelijkheid, dominantie en repressie (Creswell, 2007, p.70). Op die manier biedt antropologisch onderzoek een *counter-retoriek* ten aanzien van het hegemonische politieke discours (Fisher, 1986 in Davis, 2000).

7.2 Op zoek naar thick descriptions

Etnografisch onderzoek is voornamelijk een proces van onderdompeling en uitgebreide, participerende observaties in de dagelijkse levens van mensen (Creswell, 2007, p.68). Het laat toe om *face-to-face* interacties, onderlinge relaties en het kleine alledaagse doen en laten van mensen te bestuderen (Soenen, 2006, p.16). Participerende observatie is een vorm van observatie waarin een onderzoeker zichzelf uitgebreid en diepgaand in een gemeenschap betreft en ook deelneemt aan activiteiten (Howitt, 2010). Naast de observaties doet een etnograaf tijdens dit veldwerk ook beroep op informatie verkregen via interviews, documenten (bijvoorbeeld: kranten, foto's), eigen notities, video-opnames, enzovoort.

Voor mijn onderzoek verplaatste ik me – gespreid over drie jaar (waarvan twee vrij intensief) – steeds naar de natuurlijke omgeving van mijn participanten. Naast henzelf leerde ik ook mensen uit hun natuurlijk netwerk (zussen, broers, vader, grootmoeder, burens, kennissen en vrienden) en uit hun professioneel netwerk ((ex-)begeleiders en medebewoners) kennen. Ik ging ook mee naar hun werk, bezocht vroegere woonplekken en geregeld deden we ook iets ontspannends (bijvoorbeeld cinema, restaurant, landbouwbeurs). De beste gesprekken hadden we soms onderweg in de auto of op de fiets. Daarnaast leerde ik uit de gesprekken met de ondersteuners van mijn participanten en uit verslaggeving van hun overlegmomenten veel over de manier waarop naar hen werd gekeken en hoe hun ondersteuning vorm kreeg. Door langdurige onderdompeling in hun leefwereld en door data te verzamelen via een triangulatie van bronnen ontwikkelde ik de zogenaamde *thick descriptions* (Geertz, 1973), die nodig zijn om te begrijpen hoe mensen binnen een culturele groep betekenissen construeren en delen (Glesne, 2010, p.17). Denzin definieert deze als volgt:

Description that goes beyond the mere or bare reporting of an act (thin description) but describes and probes the intentions, motives, meanings, contexts, situations and circumstances of action (Denzin, 1989, p.39 in Glesne, 2010, p.9)

Het doel van theorievorming binnen etnografisch onderzoek is het begrijpen van doorleefde ervaringen en niet het maken van abstracte veralgemeningen (Glesne, 2010, p.9). Het gaat ook in dit onderzoek om een ontdekkingsstocht naar betekenissen die gegeven worden aan ruimtes en plaatsen. Daarbij worden etnografische onderzoeksresultaten op exemplarische – en niet universele – wijze aangereikt en wordt op een heel andere manier omgegaan met detail en uitzondering (Soenen, 2006, p.24). Zo heb ik uiteraard oog voor ervaringen die overheen mijn drie casussen terugkomen, maar tracht ik de verhalen vooral in hun uniciteit te benaderen.

De waarde van dit soort onderzoek hangt uiteraard af van de (vertrouwens)relatie tussen de onderzoeker en zijn informant/participant. De beschrijvingen zijn uiteraard de analyse, interpretatie en constructie van de onderzoeker, maar hij/zij is afhankelijk van zijn/haar participant om kennis te kunnen vergaren over bepaalde facetten uit het sociale leven en gegevens te genereren die via vragenlijsten of eenmalige interviews niet te pakken te krijgen zijn (Soenen, 2006, p.16). De subjectiviteit die dit onvermijdelijk impliceert, is niet negatief, zolang er op zinvolle wijze wordt over gereflecteerd en de lezer de kans krijgt om zelf zijn weg te vinden in

het weergegeven verhaal (Defloor, 2009). Aan de etnograaf stelt deze methode uiteraard wel een aantal uitdagingen, zoals Angrosino (1998) het mooi beschrijft:

Objectivity doesn't mean neutrality. If at some level I don't really like – dare I say “love”? – those I'm studying, I'm not going to do a very good job. You're just going to skim the surface, get only the most obvious points. Of course, you run the obvious, opposite risk of being too involved and forgetting to put on your 'scholar' cap when it's appropriate to do so. But that's an acceptable risk, I think, at least in some situations. (Angrosino, 1998, p.18)

7.3 Uitdagingen aan etnografisch onderzoek

Een eerste uitdaging heeft dus te maken met de intensiteit van dergelijk onderzoek. Etnografisch onderzoek vraagt een groot engagement van een onderzoeker, zowel qua tijdsinvestering als op relationeel vlak. Hij/zij dient vertrouwen te winnen en deze relaties te onderhouden, om op die manier toegang te blijven krijgen tot de participant (Howitt, 2010). Hij/zij dient dichtbij te willen en te kunnen gaan staan, maar ook tijdig afstand te kunnen nemen. Op ethisch vlak staan respect, wederzijdsheid en het eigenaarschap van de onderzoekssubjecten over het onderzoeksmateriaal centraal (Creswell, 2007).

Daarnaast is het – voor alle onderzoekers, maar in het bijzonder voor etnografen – van groot belang dat een onderzoeker de eigen subjectiviteiten, overtuigingen en perspectieven van waaruit hij andere culturen begrijpt, in kaart brengt (Davis, 2000). Rabinow waarschuwt etnografen voor het zoeken naar universele waarheden:

We seem to have trouble with the balancing act, preferring to reify local identities or construct universal ones. We live in-between. (Rabinow, 1986, p.258 in Davis, 2000, p.196)

Davis (2000, p.196) raadt onderzoekers aan om de alledaagse ervaringen van mensen te verbinden met bredere maatschappelijke invloeden. Op die manier worden mensen ook bekeken als sociale actoren die zich verhouden tegenover maatschappelijke structuren en wordt de sterke homogenisering van groepen als 'wij' en 'zij' en 'onderdrukkers' en 'onderdrukten' vermeden.

Etnografisch onderzoek, maar in feite interpretatief onderzoek in brede zin, wil mensen in hun volle mens-zijn, en dus als complex, kwetsbaar, maar ook als krachtig en vol potentieel laten zien. Om de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking te belichten en hen actief te betrekken bij onderzoek is het belangrijk om op zoek te gaan naar

onderzoeksmethoden die deze inclusieve bijdrage mogelijk maken. Om taalbarrières te doorkruisen, blijken visuele en artistieke methoden erg waardevol (Pain & Francis, 2003). Creatieve onderzoeksmethoden laten onderzoekers toe om de gemarginaliseerde, controversiële perspectieven die vaak verloren gaan in traditionele onderzoeksmethodologieën te exploreren (Estrella & Forinash, 2007, p.377).

8 Creatieve onderzoeksmethoden

8.1 Portraiture

What's in a name?

Portraiture is een sociaal-wetenschappelijke onderzoeksmethode die systematisch en empirisch wetenschappelijk onderzoek combineert met de esthetische expressie van kunst. Portretten dienen om de rijkdom, complexiteit en multidimensionaliteit van de menselijke ervaring binnen de sociale en culturele context te vatten. Ze vertrekken hiertoe vanuit de perspectieven van de mensen die deze ervaringen beleven (Lawrence-Lightfoot & Davis, 1997). *Portraiture* is aldus een vorm van kwalitatief, narratief onderzoek die de autoriteit, de wijsheid en het perspectief van het onderzoekssubject tracht over te brengen op een manier waarop de geportretteerde zich sterk erkend, geapprecieerd, gerespecteerd en doorgrond voelt (Sauer, 2013). Het portret wordt in dialoog tussen de geportretteerde en de portretteur geschapen: de portretteur weeft als het ware een tapijt van alle elementen, perspectieven, ervaringen en visies die de subjecten met haar/hem delen (O'Brien, 1999). Hij/zij tracht de realiteitsconstructie te begrijpen die het verleden van het subject weerspiegelt, betekenis tracht te geven aan het heden en de toekomst richting geeft (Bloom & Erlandson, 2003, p.875). Ook in dit onderzoek bewegen mijn participanten en ikzelf ons voortdurend doorheen dit tijdsverloop en – nog meer – doorheen de ruimte.

Goodness

In zijn representatie streeft de portretteur *goodness* na: hij/zij focust op sterktes in plaats van op tekorten, op affectieve mechanismen die het leren promoten en beschouwt *portraiture* als een mogelijke bron van *empowerment* (Chapman, 2005). *Portraiture* onderzoekt de manieren waarop

geportretteerden uitdagingen ontmoeten, onderhandelen en overkomen: hun tegenstrijdigheden, kwetsbaarheden en de manieren waarop zij deze onderhandelen, staan centraal in de expressie van *goodness* (Dixson e.a., 2005, p.18). Ook ik wil in dit onderzoek oog hebben voor manieren waarop en krachten waarmee mensen terug beweging (trachten te) krijgen in hun vastgelopen situatie.

The power of paradox

Lawrence-Lightfoot (2005, p.9) omschrijft de mogelijkheid van *portraiture* om contradicties te omhelzen als één van zijn meest krachtige kenmerken. Een centrale paradox is wat Featherstone (1989 in Lawrence-Lightfoot, 2005) beschrijft als de link, maar ook de spanning, tussen het private, intieme vertellen van een verhaal en het publieke discours dat het hoopt te bewegen. Een portretteur wil het specifieke, de nuance, het detail van een ding, een gebaar, een stem en een attitude documenteren als een manier om meer universele patronen te belichten (Lawrence-Lightfoot, 2005, p.12). Heel wat kunstenaars en onderzoekers erkennen de idee dat hoe dicht men komt tot de unieke kenmerken van een persoon of plaats, hoe universeler de ontdekkingen zijn. Door de complexiteit, specificiteit, subtiliteit en het detail van een unieke ervaring te documenteren, hoopt de portretteur dat het publiek of de lezer zichzelf hiermee kan identificeren en meer universele thema's ontdekt (Lawrence-Lightfoot, 2005).

Een andere belangrijke paradox is de stem van de portretteur: deze staat tegelijkertijd centraal, maar bevindt zich ook in de periferie. Net zoals in andere vormen van interpretatief onderzoek bepalen ook de eigen waarden en normen, zijn/haar geschiedenis en de theoretische, disciplinaire en methodologische achtergrond van de portretteur in belangrijke mate hoe hij/zij luistert, interpreteert, stukken verhaal selecteert en het verhaal samenstelt. Binnen *portraiture* is de rol en de persoon van de onderzoeker dus erg zichtbaar: de stem van de portretteur is overal aanwezig. Lawrence-Lightfoot en Hoffmann Davis (1997) onderzochten zes verschillende rollen van *voice*: als getuige, als interpretatie, als preoccupatie, als autobiografie, als herkenner van andere stemmen en als in dialoog. In wat volgt worden deze kort besproken.

Voice

In de ‘stem als getuige’ tracht de onderzoeker voldoende afstand te nemen, om zodoende patronen te onderscheiden die de actoren zelf niet meer waarnemen (Lawrence-Lightfoot & Hoffmann Davis, 1997, p.87). In mijn onderzoek bewoog ik voortdurend van het centrum (de *face-to-face* interactie met mijn participanten) naar de periferie (in een meer afstandelijke, observerende rol). Ik vond hierbij ondersteuning in de intervisies met mijn promotor, klankbordgroep of collega's en via het noteren van ervaringen, interpretaties en gevoelens in mijn logboek of in teksten.

In de ‘stem als interpretatie’ is niet enkel het observerende standpunt van belang, maar horen we ook de interpretaties van de onderzoeker. Hij of zij tracht betekenis te verlenen aan de data en zoekt naar betekenissen van acties, gebaren en communicatie (Lawrence-Lightfoot & Hoffman Davis, 1997, p.91). Ook voor deze stem was het van belang om meer afstand te nemen van mijn participanten en van het construeerde materiaal. Dit was mogelijk door gesprekken zelf uit te typen en herhaaldelijk door te nemen en door deze fase van dataverwerking af te wisselen met het doornemen van literatuur. Op die manier kwamen mijn betekenissen en interpretaties geleidelijk aan bovendrijven, maar kon ik ze ook verder gaan bevragen en uitdiepen tijdens volgende ontmoetingen.

‘De stem als preoccupatie’ refereert naar de manieren waarop de observaties en de interpretaties van de onderzoeker gevormd worden door zijn/haar opleiding, theoretische perspectief, intellectuele interesses en belangen en begrip van relevante literatuur (Lawrence-Lightfoot & Hoffmann Davis, 1997, p.93). In dit proefschrift is mijn stem voornamelijk gekleurd door *Disability Studies*, aangezien dit vanuit mijn opleiding Orthopedagogiek mijn vertrouwde blik is. Daarnaast ontwikkelde ik doorheen dit onderzoek een interesse voor een meer sociaal-cultureel geografische kijk op levenstrajecten en betekenissen van ruimtes en plaatsen en is mijn stem dus ook door dit conceptuele kader beïnvloed.

Daarbij aansluitend refereert ‘de stem als autobiografie’ naar de eigen familiale, culturele, ideologische en educatieve geschiedenis die het perspectief en de inzichten van de onderzoeker kleuren en vormen. Het is belangrijk dat de onderzoeker deze levenservaringen erkent als hulpbronnen voor zijn/haar begrip van de situatie en voor zijn/haar connectie en identificatie met de onderzoekssubjecten, maar dat deze het onderzoek niet

overschaduwen (Lawrence-Lightfoot & Hoffmann Davis, 1997, p.95). In de loop van dit hoofdstuk verwees ik al geregeld naar de manier waarop de persoonlijke achtergrond van de onderzoeker de verschillende fasen van het onderzoeksproces kleurt. Mijn ideeën rond de onderzoeksgroep werden ongetwijfeld bepaald door mijn ervaringen in het werkveld en door mijn theoretische lens. De manier waarop ik in relatie ging met mijn participanten is ongetwijfeld een afspiegeling van mijn mens- en wereldbeeld en van de waarden en normen die ik tijdens mijn opvoeding meekreeg.

Wanneer een portretteur luistert naar een stem, tracht hij/zij de textuur en de cadans te vangen, de mening te exploreren en zowel het geluid als de boodschap via zorgvuldig geselecteerde *quotes* naar de tekst te transporteren. Het ultieme niveau van *voice* omvat de beslissingen over welke informatie naar het publiek gecommuniceerd wordt: welke verhalen vertellen we met welke reden? (Lawrence-Lightfoot & Hoffmann Davis, 1997, p.97-98) 'Een stem die ook andere stemmen waarneemt' betekent dus luisteren naar deze andere stemmen om ook de impliciete boodschappen die gecommuniceerd worden via stilte, cadans en beweging en niet via expliciete, verbale boodschappen, op te pikken (Bloom & Erlandson, 2003). Hiervoor trachtte ik voldoende tijd met mijn participanten door te brengen, verschillende informatie-bronnen te hanteren en te luisteren met al mijn zintuigen (Rinaldi, 2005). Het levensverhaal dat ik op basis van onze gesprekken co-construeerde, toetste ik af bij zowel mijn participanten als bij één of meerdere van hun vertrouwenspersonen, vanuit de vraag of hun verhaal op een authentieke manier werd weergegeven.

'Stem in dialoog' tenslotte weerspiegelt de interactie en symmetrie tussen de stemmen van de portretteur en de geportretteerde, waarbij zij beiden hun perspectieven uitdrukken en samen betekenissen geven (Lawrence Lightfoot & Hoffmann Davis, 1997, p.103). Sowieso is een uiteindelijk portret of levensverhaal het product van een dialoog tussen de geportretteerde (die herinneringen, ervaringen en verhalen deelt) en de portretteur of onderzoeker (die vragen stelt en mee richting geeft in het tot stand komen van het verhaal of het portret). In de fase van interpretatie komt er echter nog een derde, machtige speler op het veld, met name het bredere publiek (Bloom & Erlandson, 2003). Bochner stelt in dit verband:

In narrative social science, the relations among author, text and reader are revised. The reader is repositioned away from being a passive 'receiver' of knowledge and elevated to the status of coparticipant in the creation of meaning. (Bochner, 1994, p.31 in Angrosino, 1998, p.41)

Uitdagingen verbonden aan portraiture

Portraiture is duidelijk een sterk participatieve, collaboratieve, symmetrische en dialectische manier van onderzoek doen (Lawrence-Lightfoot, 2005, p.8). Uiteraard zijn hier complexe relationele en ethische uitdagingen aan verbonden. Lawrence-Lightfoot stelt:

In the process of creating portraits, we enter people's lives, build relationships, engage in discourse, make an imprint...and leave. We engage in acts (implicit and explicit) of social transformation, we create opportunities for dialogue, we pursue the silences, and in the process, we face ethical dilemmas and a great moral responsibility. (Lawrence-Lightfoot, 2005, p.12)

De portretteur gebruikt de eigen stem om die van de participant uit te lokken en om de betekenis van het geportretteerde verhaal te kaderen en te begrijpen. De stem van de portretteur is dus overal: in de gestelde vragen, in de vertelde verhalen, in de taal, de cadans en het ritme. Het uiteindelijke product vertelt soms meer over de portretteur dan over het subject. Bloom & Erlandson (2005) waarschuwen in die zin voor het mogelijke risico dat het onderzoeksubject wordt overstemd.

Hoewel de portretteur het proces voornamelijk 'controleert', de verhalen selecteert en kenmerken van het geportretteerde subject meer of minder benadrukt of soms negeert (Bloom & Erlandson, 2005), gaat het beeld uiteraard nog altijd over de geportretteerde. Een portret is dus altijd een gedeeld product (Davis, 2003), waardoor vragen rijzen met betrekking tot eigenaarschap en autoriteit van de stemmen (Lawrence-Lightfoot, 2005). Op deze ethische thema's, die uiteraard in alle vormen van interpretatief onderzoek leven, wordt verder in dit hoofdstuk nog dieper ingegaan. Maar eerst belicht ik nog twee andere creatieve onderzoeksmethoden die inspirerend waren in dit onderzoeksproces.

8.2 Photovoice en photo-elicitation

What's in a name?

Photovoice is een inclusieve onderzoeksbenadering waarbij het standpunt en dus de blik of lens van de participant als medeonderzoeker centraal staat (Booth & Booth, 2003). In *photovoice* krijgen de respondenten een camera waarmee ze hun leefwereld of een vastgelegd thema in beeld brengen. De genomen foto's zijn aldus de representatie van diens stem en diens verhaal.

The process challenges the established politics of representation by shifting control over the means for documenting lives from the powerful to the powerless, the expert to the lay-person, the professional to the client, the bureaucrat to the citizen, the observer to the observed (Booth & Booth, 2003, p.432).

Photo-elicitation is het proces waarbij participanten commentaar leveren bij de betekenis van de genomen foto's (Aldridge, 2007). Mondelinge en visuele aspecten worden hierbij in tandem gebruikt (Croghan e.a., 2008, p.345).

Beide methoden lokken processen van betekenisverlening uit (Harrison, 2002). Deze onderzoeksmethoden worden vaak gebruikt om sterktes en bezorgdheden vanuit de gemeenschap te onderzoeken, hierover in dialoog te gaan en deze perspectieven naar het beleid te communiceren (Wang & Redwood-Jones, 2001; Booth & Booth, 2003).

Foto's helpen om het verleden te herinneren, zowel op een individueel als op een meer collectief, sociaal niveau (Newbury, 1996). Bij Anna bijvoorbeeld bleken haar familiealbums een ideale insteek om te praten over vroeger en over wie zij is. Uit het niets vertellen over haar levensverhaal bleek geen sinecure. Foto's hielpen haar om terug te blikken naar en te vertellen over belangrijke mensen en plaatsen in zowel heden als verleden. Hoewel een foto refereert naar associaties in de verleden tijd, is het dus ook een manier om het heden met het verleden te verankeren:

The photograph is a reference to past associations, and they go beyond what is in that representation. It is under or beyond the photograph that the person's story lies buried. Such fragments though allow for a construction and reconstruction of biographical narratives, a piecing together and re-ordering of 'moments'. (Harrison, 2002, p.104).

Het werken met foto's is zowel een middel om bloot te leggen, door te dringen, te onthullen als om ondersteunend te zijn (Estrella & Forniaash, 2007, p.379). Foto's zijn bijvoorbeeld een manier om het heden vast te leggen en om zichzelf aan de wereld te (re)presenteren. Wanneer Marc gevraagd werd om foto's te nemen van belangrijke plaatsen en mensen, gaf hij me keer op keer een volledig filmpje met foto's van landbouwmachines, akkers en vee terug. Via zijn beelden van sociale en fysieke omgevingen maakte Marc aspecten van zijn (landbouwers)identiteit zichtbaar (Harrison, 2002). Toch kunnen beelden ook ervaringen en gevoelens van verlies uitlokken: bijvoorbeeld het verlies van dierbare familie of van het ouderlijke huis in zowel de verhalen van Marc als Anna. Op dergelijke momenten is het extra belangrijk om attent te zijn en niet intrusief te werken.

Belangrijk aan *photovoice* en *photo-elicitation* is immers dat het net participatieve en inclusieve methodes zijn: ze helpen ervaringen beschrijven en illustreren van ‘kwetsbare’ respondenten, die niet gemakkelijk via traditionele, verbale methoden communiceren (Aldridge, 2007). Op die manier worden hun capaciteiten en vaardigheden in de verf gezet en kunnen zij actief betrokken zijn. Artistieke methodes als *photovoice* – en ook *portraiture* – kunnen mensen helpen om hun ideeën, gedachten, gevoelens en ervaringen uit te drukken op rijke en diepgaande manieren:

Art can offer an approach that helps organize people who can speak for themselves, but lack the vehicles to do so. (Gablik, 1991, p.112 in Carawan & Nalavany, 2010, p.322).

Fotografie biedt immers een meer concrete en actieve manier om thema’s en bezorgdheden uit te drukken (Booth & Booth, 2003).

Ook ruimer dan het werken met foto’s (met name de zuivere *photovoice/elicitation*-methodologie) roept interpretatief onderzoek in het algemeen voor mij het beeld op van een foto nemen. Waar een fotograaf in zijn beeld kiest welke accenten hij scherp stelt of *flou* houdt, of hij onder- of overbelicht, wat hij op de voor- of achtergrond plaatst, bepalen vertellers welke ervaringen ze hoe in beeld brengen en in taal omzetten. Beiden zoomen in en uit. Een fotograaf gebruikt een macrolens om een detail uit te vergroten, een telelens om in te zoomen op iets wat zich verderaf bevindt en een breedhoeklens om een overzichtsbeeld te verkrijgen. Ook vertellers kiezen voortdurend hoe oppervlakkig of gedetailleerd ze een verhaal vertellen en welke elementen ze extra belichten of bespreken. Sommige verhalen kennen veel kleurschakeringen, andere worden zwart-wit verteld. In sommige beelden en verhalen zit beweging en dynamiek, anderen zijn meer bevroren of statisch.

Uitdagingen verbonden aan photovoice en photo-elicitation

Praktisch heeft deze methodologie uiteraard enkele implicaties. Sommige participanten hebben ondersteuning nodig op technisch vlak (bijvoorbeeld: Hoe neem ik een foto? Hoe moet ik extra belichten?). Anderen hebben meer ondersteuning nodig om daadwerkelijk tot fotograferen te komen. Nadat we gezamenlijk van start gingen, diende ik Anna vrijwel bij elke ontmoeting te herinneren aan de opdracht. Het duurde tot haar begeleidster het extra duwtje gaf voor ze hier actief verder mee aan de slag ging.

Een andere uitdaging is dat participanten niet altijd in een omgeving verblijven waar ze vrij kunnen fotograferen. Cindy bijvoorbeeld verblijft al sinds onze kennismaking in de gevangenis, waar het nemen van foto's en het bezitten van een fototoestel verboden is. Ook in het tehuis waar Marc een aantal jaar verbleef, was het verboden om foto's van andere bewoners te nemen. Hoewel Marc nooit van plan was en zou zijn om zijn medebewoners te fotograferen, leverde de vondst van het fototoestelletje na een toevallige kamercontrole een conflict op tussen Marc en het afdelingshoofd. Er was uiteindelijk tussenkomst en uitleg van mijn kant nodig om dit uit te klaren.

9 Synthese van de verschillende onderzoeksmethoden: een rizomatische reis

In wat voorafging, stelde ik de onderzoeksmethoden voor die ik binnen dit onderzoek hanteerde. Deze rijke combinatie van informatiebronnen leverde een veelheid aan mogelijke ingangen tot de verhalen van mijn participanten. De gekozen ingang (zowel op vlak van methode als op vlak van vraagstelling) en de context bepaalden het verhaal dat ik te horen kreeg: soms alledaags, soms vol kritische levensincidenten. De verhalen bewogen zich voortdurend op kruispunten van heden, verleden en toekomst en op kruispunten van privaat en publiek.

9.1 Op het kruispunt van verleden, heden en toekomst

What makes an encounter particular is precisely
the history that the encounter re-opens,
as well as the future that it might open up.
(Achmed, 2000, p.568 in Gannon, 2009, p.70)

In mijn onderzoek werkte ik enerzijds op een retrospectieve manier: doorheen de gesprekken trachtte ik zicht te krijgen op de levensgeschiedenis en de levenstrajecten van mijn participanten. Foto's bleken een goed medium om belangrijke momenten, plaatsen en personen in het verleden te herinneren en op die manier verhalen van vroeger te reconstrueren. Ook het letterlijk terugkeren naar belangrijke plaatsen en het herontmoeten van mensen (bijvoorbeeld: burens, ex-begeleiders, familie) maakten nieuwe verhalen los. Bergson (in De Bolle, 2009, p.86) stelt dat wanneer we op zoek gaan naar herinneringen die van nut zijn in de tegenwoordige tijd, we een sprong maken naar en ons installeren in het verleden. Het gaat hem dus niet om een reconstructie van het verleden vanuit het heden, maar om een werkelijke verplaatsing naar en een innesteling in het verleden:

Als we ons eenmaal verplaatst hebben in het zuivere verleden, tasten we een preciezer plek af binnen dat deel en destilleren uit de herinneringen die we daar vinden een bijzondere herinnering die we kunnen gebruiken in de tegenwoordige situatie. Er vindt dan een verschuiving plaats van zuivere herinnering naar actuele herinnering. Het is een proces van onwillekeurig zoeken, van aftasten, een proces “analoog aan het scherp stellen van een fotoapparaat” (Bergson, 1993, p.148 in De Bolle, 2009, p.86).

Zicht krijgen op het verleden van mijn participanten hielp ook om hun keuzes, dromen en levensstijl in het heden te kaderen en te begrijpen (Roets & Goedgeluck, 2007, p.98). De ruimere verhalen en levensgeschiedenissen hielpen bijvoorbeeld om misdrijven of gedragsproblemen te interpreteren als een ‘begrijpelijke’ reactie op sociale omstandigheden (Becker, 1977 in Ellem e.a., 2008, p.501). Naast de kritische gebeurtenissen uit het verleden werd in mijn onderzoek uiteraard ook heel wat over alledaagse woon-, werk- en vrijetijdszaken in het heden verteld. Foto’s bleken een manier om het heden vast te leggen en om zichzelf aan mij en aan de wereld te (re)presenteren (bijvoorbeeld als boer, als kok, als zus, als nonkel,...).

Tenslotte kende dit onderzoek ook een prospectieve insteek. Tijdens het praten over verleden en heden kwamen ook geregeld dromen en angsten voor de toekomst bovendrijven. De tijdelijke verblijfssituatie van Marc en Cindy zorgde ervoor dat er tijdens het onderzoek ook concreet naar toekomstige woonplekken werd gezocht, wat uiteraard weerspiegeld werd tijdens onze gesprekken. Bij Marc nam ik zelf een centrale rol op in deze toekomstplanning en tijdens zijn verhuis en kon ik op die manier van heel nabij de betekenisgeving aan een nieuwe plek opvolgen. Dit onderzoek naar en de co-reconstructie van de levensverhalen en levenstrajecten gaf zowel mijn participanten als mijzelf dus een blik op hoe hun verleden, heden en toekomst op kruispunten kunnen samenkomen.

9.2 Op het kruispunt van privaat en publiek

Featherstone (1989) linked the private, intimate storytelling,
with the public discourse that it hopes to affect.
(in Lawrence-Lightfoot, 2005, p.12)

Het vertrekpunt in mijn onderzoek naar de levenstrajecten van mensen was het beschrijven en begrijpen van kleine verhalen en subjectieve ervaringen. Uiteraard gebeurde de analyse hiervan in relatie tot hun bredere context. Bijvoorbeeld de beeldvorming in de maatschappij, beleidskeuzes en de organisatie van de zorg en ondersteuning kleuren de verhalen en hulpverleningstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking in

belangrijke mate. Malacrida (2006) stelt dat persoonlijke herinneringen die gelinkt zijn aan een specifieke institutie, ook bredere discours en praktijken van institutionalisering en segregatie beschrijven.

Levensverhalen vertellen dus evenveel over individuele en private als over collectieve en publieke werelden (Goodley e.a., 2004). Booth (1996) ziet ze als een middel om meer abstracte *claims* tastbaarder te maken, door deze in concrete, doorleefde ervaringen te funderen. Hij beschouwt levensverhalen ook als een brug tussen het individu en de samenleving, door – via de verhalen van mensen – toegang te verlenen tot meer structurele eigenschappen van hun sociale wereld.

Ook Lawrence-Lightfoot (2005, p.12) beschrijft hoe een onderzoeker die het specifieke, het complexe, de nuance, de gedetailleerde beschrijving tracht te documenteren, op die manier ook meer universele patronen aan het licht tracht te brengen. Ingebed in een verhaal weerklinken immers universele thema's en vele mogelijkheden op identificatie. Interpretatief onderzoek heeft niet de bedoeling om te generaliseren en kiest bewust om een kleiner aantal verhalen meer diepgaand te bestuderen en te interpreteren. Dergelijke *thick descriptions* (Geertz, 1973) leggen connecties, maar ook spanningsvelden bloot overheen verhalen. Daarnaast slaan ze bruggen met literatuur of met ander onderzoek en vergroten ze op die manier de kans op verbanden met het publieke discours (Lawrence-Lightfoot, 2005).

9.3 No beginning or no end: rizomatische verhalen

A rhizome has no beginning or end; it is always in the middle,
between things, inter-being, intermezzo...
the rhizome is alliance, uniquely alliance...
the fabric of the rhizome is conjunction, and...and...and...
(Deleuze & Guattari, 1987, p.27)

Naar analogie met de traditionele manier waarop binnen het dominante Westerse discours een levensverhaal wordt opgebouwd, verwachten we doorgaans een lineair en volledig geheel dat gestructureerd is in tijd en plaats en een plot bevat (Sermijn e.a., 2008). Mensen vertellen echter vaak een amalgaam aan aparte, soms tegenstrijdige fragmenten van herinneringen, gevoelens, gebeurtenissen en ideeën. Dit amalgaam is kenmerkend voor een postmoderne invulling van narratieve theorie en van het zelf als een meervoudig, meerstemmig, gefragmenteerd en discontinu 'iets' (Sermijn e.a., 2008, p.636):

Each time we speak, at the same time a new self is born, embodied in the story constructions – able to be spoken and read in multiple ways (Davies e.a., 2004 in Sermijn e.a., 2008, p.638)

Deze idee van meerstemmigheid impliceert dat de ingang of de aanzet die tot een verhaal wordt genomen, leidt tot nieuwe constructies van het ‘zelf’ en nooit meer dan een glimp bieden op de veelheid aan mogelijke verhalen die kunnen geconstrueerd worden. Deze idee sluit mooi aan bij wat Deleuze en Guattari (1987) ‘rizomatisch denken’ noemen. In wat volgt, ga ik dieper in op een aantal kenmerken van een *rizoom*.

Circulair en iteratief

In contrast to centered systems with hierarchical modes of communication and pre-established paths, the rhizome is an a-centered, non-hierarchical, non-signifying system...defined by a circulation of states. (Deleuze & Guattari, 1987, p.25)

De verhalen die mijn participanten mij vertellen en de trajecten die we samen reconstrueren volgen geen coherent, lineair pad en zijn nooit volledig. Integendeel, het zijn steeds fragmenten die in verschillende laagjes worden opgebouwd: tijdens gesprekken thuis, bij het kijken naar foto's, in de auto, op uitstap, in ontmoeting met familie of begeleiders, in brieven en verslagen. Dezelfde thema's komen dus doorheen verschillende ontmoetingen opnieuw, maar vaak vanuit een andere insteek of associatie aan bod en worden zo verder uitgekristalliseerd. Hoe meer ik soms het gesprek tracht te structureren (bijvoorbeeld door chronologisch te werk te gaan), hoe meer van die structuur wordt afgeweken. Onderzoek doen is dus geen lineair proces waarbij literatuurstudie, dataverzameling en analyse elkaar opvolgen, maar een circulair en iteratief proces, waarbij die deelstappen elkaar voortdurend doorkruisen.

Een totaalbeeld van een fenomeen is nooit mogelijk; interpretatieve onderzoekers interpreteren steeds “*slices and glimpses of localized interactions*” (Denzin, 1997 in Roets & Goedgeluck, 2007, p.91). Welke glimpen opgevangen worden, is afhankelijk van welke ingang verteller en luisteraar nemen. Deze ingang is bijvoorbeeld sterk afhankelijk van de context waar het herinneren/het vertellen zich afspeelt: in of buiten de gevangenis (Cindy), in het tehuis of thuis (Marc), met het fotoboek in de zetel of zonder fotoboek in de auto (Anna). Daarnaast wordt deze ook beïnvloed door de vragen die de luisteraar stelt, de verwachtingen die de luisteraar van de verteller heeft en de relatie die beiden hebben.

Multipel en temporeel

As a researcher, one can thus never have a view
on the complete map of one's participant
seeing that this map is co-constructed,
multiple and constantly changing.
We can only explore temporal regions and paths
knowing that we are taking part in the exploration.
(Sermijn e.a., 2008, p.644)

In aansluiting op het voorgaande stelt Lawrence-Lightfoot (2005, p.10): *“there is never a single story, many could be told”*. Het meest opvallende kenmerk van een *rizoom* is dat het verschillende ingangen heeft. De ene ingang die tot dé waarheid leidt, ontbreekt. Integendeel, rizomatisch denken impliceert verschillende mogelijke waarheden en realiteiten die allen sociaal geconstrueerd zijn (Sermijn e.a., 2008). In een gesprek worden dus telkens één of enkele mogelijke ingangen van het rizomatisch netwerk betreden.

Doorheen de verschillende verhalen komen geregeld tegenstellingen en contradictorische herinneringen, gevoelens, gebeurtenissen en ideeën aan bod (Sermijn e.a., 2008, p.634). De verhalen van mensen zelf en van netwerkleiden over eenzelfde gebeurtenis kunnen bijvoorbeeld sterk van elkaar verschillen in ervaring, gevoel en perceptie. Een onderzoeker streeft dus bijgevolg ook niet naar ‘het juiste verhaal’ door verschillende versies met elkaar te confronteren, maar graaft naar wat ervaringen betekenen voor mensen en maakt de meervoudigheid van verhalen ook zichtbaar.

Everything is connected

The researchers becomes part of the rhizome:
‘As soon as you’re in, you’re connected.’
As researchers, we cannot possibly remain
outside the rhizomatic story as ‘objective researchers’:
we are within the rhizomatic story
as a part of the dynamic construction process.
(Sermijn e.a., 2008, p.639)

Freire (1972) leerde ons dat we in de pedagogiek en dus ook in pedagogisch onderzoek nooit neutraal kunnen zijn. Deze manier van denken heeft uiteraard gevolgen voor de manier waarop naar onderzoek gekeken wordt en voor de relatie en connectie tussen participanten en onderzoekers. Deze connectie impliceert ook dat de persoonlijkheid van de luisteraar of onderzoeker meespeelt in de onderzoekspaden die gekozen worden, maar

ook in de vragen die gesteld worden en in de fragmenten die geanalyseerd en geïnterpreteerd worden (Honan & Sellers, 2007).

Deze connecties hebben bijgevolg ook implicaties voor de manier waarop onderzoekers rapporteren en hun onderzoeksresultaten (re)presenteren. Een traditionele, lineaire tekst kent een opeenvolging van theoretische ideeën, praktische applicaties en een coherente conclusie. In een rizomatische realiteit echter overlappen en kruisen methodologie en theorie, concepten en verhalen elkaar voortdurend (Honan & Sellers, 2007). Daarnaast verwijzen deze connecties ook naar het ontbreken van logische, lineaire verbanden in narratieven, maar naar de ontelbare verbindingen die soms zichtbaar worden en soms onzichtbaar blijven.

10 Analyse van materiaal

10.1 To analyze or not to analyze? That is the question...

Sommige narratieve onderzoekers willen hun verhalen niet verder analyseren en interpreteren omwille van esthetische redenen (ze vinden dat verklaringen het verhaal verknoeien), politieke redenen (ze weigeren in te stemmen met de macht van het publiek waaraan het verhaal wordt toegelicht) en om authenticiteitsredenen (ze vinden onuitgewerkte verhalen een betere vertegenwoordiging van de ervaringen van mensen). (Booth, 1996, p.245). Anderen stellen dan weer dat narratieven zonder analyse niet wetenschappelijk zijn: analyse is noodzakelijk om een verhaal voorbij het concrete niveau te brengen, zodat de betekenissen ook te begrijpen zijn door anderen dan de verteller (Farber & Sherry, 1993 in Booth, 1996).

Ook in dit proefschrift worstelde ik met het zoeken naar een evenwicht tussen enerzijds het authentiek beschrijven en representeren van de verhalen en anderzijds het verdere interpreteren en analyseren ervan. Hoewel ik er van overtuigd ben dat het de verantwoordelijkheid is van de onderzoeker om een aantal mogelijke lezingen naar voor te schuiven, voelde ik zelf vaak drempels om dit te doen. Ik zocht naar manieren om complexiteit en ambiguïteit toe te laten, om meervoudige interpretaties voor te schotelen die niets vastzetten of waarheden claimen. Ik zocht ook naar manieren die het materiaal in zijn waarde lieten en niet als ruw metselwerk aanvoelden.

10.2 Een prototype à la Creswell

De analysefase werd niet tot de slotfase van het onderzoek opgespaard. Creswell (2007) stelt – mijns inziens – terecht dat de processen van data-verzameling, analyse en rapportage met elkaar verbonden zijn en vaak tegelijkertijd gebeuren. Op vlak van analyse ziet Creswell – overheen verschillende analysetypes– wel een vergelijkbare werkwijze of prototype.

Eerst is er de fase van het managen en lezen van de data: de *transcripts* van de gesprekken worden verschillende malen doorgelezen. De onderzoeker laat zich onderdompelen in de verhalen en tracht het materiaal te structureren of coderen in betekenisvolle segmenten. Vervolgens is er de fase van het beschrijven, classificeren en interpreteren van de data: de codes worden gecombineerd in bredere thema's en categorieën. Deze categorieën kunnen *a priori* (vooraf bestaand) of *emergent* (uit het materiaal te voorschijn komend) zijn. Interpretaties zijn de betekenissen die gegeven worden op basis van inzichten, intuïtie en theoretische constructen. Tenslotte worden de resultaten gerepresenteerd in onderzoeksrapporten of artikels.

Naast deze algemene wijze van analyseren heeft elke onderzoeksmethode ook methode-eigen manieren van analyseren. Parallel met de gehanteerde onderzoeksmethoden, ga ik in wat volgt dieper in op een rizomatische analyse, een narratieve analyse en een etnografische analyse.

10.3 Rizomatische analyse

Volgens de manier waarop de prototypeanalyse door Creswell (2007) wordt voorgesteld, lijkt dit een vrij duidelijke opdracht. Door wat meer afstand te nemen tot het materiaal kan een onderzoeker 'grotere' betekenissen geven aan de onderzochte situaties. Toch geeft hij aan dat deze interpretaties vaak als voorlopig en voorzichtig worden geformuleerd:

Researchers step back and form larger meanings of what is going on in the situations or sites. For postmodern and interpretive researchers, these interpretations are seen as tentative, inconclusive, and questioning. (Creswell, 2007, p.154)

Afhankelijk van de genomen ingang tot het verhaal als rizoom, treedt immers een steeds veranderende assemblage op, een lappendeken van verhalen zonder hiërarchie of synthese, dat permanent in beweging en in wording is (Van Breda, 2013). Een rizomatisch verhaal heeft dus meerdere ingangen, waardoor een zicht op het geheel onmogelijk is en dé waarheid of

dé realiteit onbestaande zijn: er zijn steeds meerdere waarheden en realiteiten die allen sociaal geconstrueerd zijn (Sermijn e.a., 2008):

Each time we speak, at the same time a new self is born, embodied in the story constructions – able to be spoken and read in multiple ways (Davies e.a., 2004). So each time the researcher asks a participant to tell about herself or himself, only one or a few possible and temporal entryways into the rhizomatic network are taken. (Sermijn e.a., 2008, p.639)

Het verhaal dat geconstrueerd wordt, is niet meer dan één van de vele mogelijke verhalen. In een rizomatische analyse staan complexiteit en ambiguïteit centraal: het rizoom laat toe om verbindingen te leggen tussen en binnen een verscheidenheid aan verhalen (Pletinckx, 2014). Dergelijke analyse sluit naar mijn mening aan bij de manier waarop ik naar onderzoeksinterpretaties kijk, met name als iets dat partieel, relatief, tijdelijk, persoonlijk en meervoudig is.

Zoals reeds aangegeven verlopen de verschillende fases in een interpretatief onderzoeksopzet niet lineair; zeker de fases van dataverzameling en data-analyse lopen vaak synchroon (Creswell, 2007). Van Hove e.a. (2012b) en Jackson en Mazzei (2012) beschrijven de manier waarop theorie en data elkaar voortdurend afwisselen. *Plug in* verwijst naar continue verbindingen tussen theoretische constructen en data, waardoor de data steeds opnieuw transformeren (Jackson & Mazzei, 2012). Eerder dan puur inductief (van specifiek naar algemeen) of puur deductief (van algemeen naar specifiek) werkte ik dus ‘retroductief’. Retroductie verwijst naar processen waarbij voortdurend voor- en achteruit wordt bewogen tussen verhalen en theoretische concepten (Emerson, 2004, p.458 in Van Hove e.a., 2012b). Mijn analyseproces bestond aldus uit het permanent (her)verbinden met theoretische constructen, het voortdurend verder weg en terug dichterbij het onderzoeksveld en de data bewegen en het permanent organiseren en reorganiseren van *quotes*.

10.4 Etnografische analyse

Wolcott (1990) stelt dat een goede beschrijving van de bestudeerde groep en *setting* het ideale startpunt is van een etnografisch onderzoek.

Description is the foundation upon which qualitative research is built... Here you become the storyteller, inviting the reader to see through your eyes what you have seen... Start by presenting a straightforward description of the setting and events. No footnotes, no intrusive analysis – just the facts, carefully presented and interestingly related at an appropriate level of detail. (Wolcott, 1990 in Creswell, 2007, p.162)

Het eerste empirische hoofdstuk van dit proefschrift, waarin de drie centrale verhalen van mijn doctoraatsonderzoek worden voorgesteld, was dit startpunt van mijn analyse. Na de beschrijving worden er verschillende analysestechnieken gehanteerd in etnografisch onderzoek. Het presenteren van de informatie in chronologische orde en het focussen op kritische sleutelincidenten hanteerde ik ook in dit proefschrift. Andere voorbeelden zijn het ontwikkelen van een compleet verhaal met karakters en een plot, het volgen van een analytisch referentiekader (bijvoorbeeld aan de hand van de concepten), het tonen van verschillende perspectieven, enzovoort.

Analyse is voor Wolcott (1994 in Creswell, 2007) een sorterings-procedure die er als volgt uitziet: er wordt materiaal uit de beschrijvende fase benadrukt (bijvoorbeeld kritische incidenten), er worden patronen gezocht (overheen betekenisvolle plaatsen), het materiaal wordt vergeleken met een andere culturele groep (in mijn geval een andere casus) en er worden connecties gemaakt met bredere theoretische referentiekaders (bijvoorbeeld met mijn conceptueel & theoretisch kader in het algemeen en met de richtingaangevende concepten in het bijzonder). Tenslotte wordt een etnografische interpretatie gemaakt van de bestudeerde groep: de onderzoeker personaliseert de interpretatie en zoekt naar een manier om de interpretaties uit te drukken. (Creswell, 2007)

10.5 Narratieve analyse

Creswell (2007, p.155) stelt dat data die door middel van narratief onderzoek verzameld zijn, geanalyseerd dienen te worden op vlak van het verhaal dat ze vertellen, als chronologisch ontwikkelende gebeurtenissen en op vlak van keerpunten of *epiphanies*. Clandinin & Connelly (2000 in Creswell, 2007) analyseren data volgens drie elementen: interacties (persoonlijk en sociaal), continuïteit (verleden, heden en toekomst) en situatie (fysieke plaatsen). Deze drie elementen stonden ook centraal in mijn analyses van de levenstrajecten op basis van betekenisvolle plaatsen en ruimtes (cf. situatie) en relaties (cf. interacties) overheen het tijdsverloop (cf. continuïteit).

Ondanks de verschillende mogelijke interpretaties zien we een aantal elementen terugkeren in narratieve analyses. Verhalen of persoonlijke ervaringen worden verzameld in de vorm van interviews of conversaties. Ze worden herverteld op basis van narratieve elementen en chronologisch herschreven (Creswell, 2007). Ook Denzin (1989 in Creswell, 2007) onderscheidt deze gemeenschappelijke elementen in biografisch narratief

onderzoek. Deze analyse start volgens hem met het identificeren van levenservaringen. De onderzoeker bouwt aan de hand van bepaalde fases of ervaringen een chronologie van het leven van zijn participant op. Daarna analyseert de onderzoeker narratieve segmenten en categorieën in de interviews en gaat hij of zij op zoek naar bredere patronen of betekenissen. Op basis daarvan reconstrueert de onderzoeker het levensverhaal van het individu en schrijft hij/zij een meer analytische abstrahering van de casus, waarin hij/zij processen, theorieën en tenslotte ook de unieke en algemene kenmerken van het leven benadrukt. Dit is ook min of meer de manier waarop ik in dit onderzoek tewerk ging. Zo ging ik op zoek naar hoofdstukken in het leven van mensen, naar kritische incidenten, maar ook naar alledaagse gebeurtenissen, betekenisvolle relaties en toekomstplannen (McAdam in Howitt, 2010).

Steeds stonden de verhalen en ervaringen van mijn participanten centraal. In die zin zijn de interpretaties een weerspiegeling van momentopnames en is het heel moeilijk om de waarde daarvan in absolute termen te beoordelen of garanderen. In het laatste gedeelte tracht ik toch een aantal criteria weer te geven op basis waarvan de kwaliteit van interpretatief onderzoek beoordeeld wordt.

II Kwaliteitscriteria voor interpretatief, kwalitatief onderzoek

Hoewel interpretatief, kwalitatief onderzoek nog al te vaak met dezelfde kwaliteitscriteria als kwantitatief, positivistisch onderzoek wordt beoordeeld, bestaat er toch stilaan consensus dat deze betrouwbaarheids- en validiteitscriteria geen goed model zijn voor de dynamische, inductieve natuur van interpretatief onderzoek (Ferguson & Ferguson, 2000).

Er zijn uiteraard een aantal algemene zaken die een onderzoek methodologisch verstevigen. Denk maar aan het expliciteren van de relevantie, het doel en de onderzoeksvragen van het onderzoek; de motivatie voor de keuze van de participanten; een uitgebreide beschrijving van de gevolgde methode en van de onderzoekscontext en de mate van reflexiviteit van de onderzoeker (Mays & Pope, 2000). Tegelijkertijd blijft interpretatief onderzoek vaak ook een poging om creatief te ‘bricoleren’ met verschillende methodes, posities en theoretische kaders (Van Hove e.a., 2011). Toch worden door diverse auteurs een aantal kwaliteitscriteria naar voor geschoven die geldig blijken te zijn voor interpretatief onderzoek.

11.1 Trustworthiness/credibility of geloofwaardigheid

All research should be grounded in trust.
This assertion is a truism but one
that remains mysterious in methodological writings.
Just what is meant by trust? Trust in what? Trust in whom?
And what does the derived term trustworthiness mean?
(Rallis e.a., 2007, p.404)

True en *truth*, ‘waar’ en ‘waarheid’ krijgen een andere invulling binnen interpretatief dan binnen positivistisch onderzoek. Rich (1979, p.187 in Lather, 1986, p.259) stelt: “*There is no ‘the truth, [nor] ‘a truth’ – truth is not one thing, or even a system. It is an increasing complexity.*” Glesne (2010, p.23) is van oordeel dat we niet kunnen garanderen dat iets ‘waar’ of ‘accuraat’ is als we geloven dat concepten sociaal geconstrueerd zijn. Inconsistenties zijn overigens een normaal kenmerk van levensverhalen. Het gaat er niet *per se* over dat wat een informant vertelt recht doet aan de realiteit, het is veeleer van belang om te begrijpen waarom hij/zij zijn verhalen op die manier vertelt (Goodley, 1996, p.134). Plummer (2001 in Ellem e.a., 2008, p.505) schuift in deze optiek *veracity* naar voor als een bepaalde waarheid op een bepaald tijdstip en een bepaalde plaats. Verschillende interpretaties zijn bijgevolg valide. De echte validiteitstest van elk onderzoek gebeurt door diegene die het onderzoek leest en oordeelt of het geloofwaardig is of niet (Webster & Mertova, 2007).

De interpretatieve kwaliteitscriteria zijn *trustworthiness* en *credibility* en gaan over de manieren waarop onderzoekers claimen dat hun werk plausibel of geloofwaardig is en aantonen dat zij de meervoudige constructies adequaat gerepresenteerd hebben (Lincoln & Guba, 1985 in Mertova & Webster, 2007, p.97). De centrale vraag is: heeft de onderzoeker de perspectieven van de participanten op het fenomeen goed genoeg gevat en weergegeven (Van Hove e.a., 2011)?

Er zijn heel wat manieren om de geloofwaardigheid van een onderzoek te versterken. Een eerste manier is een langdurig engagement en persistente observatie. De onderzoeker dompelt zich een lange tijd onder in het veld, zodat hij de cultuur van zijn participanten goed leert kennen, wederzijds vertrouwen ontwikkelt en voldoende gegevens kan verzamelen. Tijdens dit onderzoeksproces had ik gedurende twee jaar een intensief contact met mijn participanten, daarna bleef ik nog een jaar vanop iets grotere afstand met hen samenwerken. Doorheen deze periode ontwikkelde zich een intense

samenwerkingsrelatie, waardoor ik zowel mijn participanten als de betekenisvolle plaatsen en mensen in hun leven van nabij leerde kennen.

Een tweede manier is triangulatie of het hanteren van verschillende methoden, bronnen, onderzoekers of theoretische perspectieven. Deze diverse manieren om onderzoeksgegevens te verzamelen dienen niet om terugkerende claims uit verschillende hoeken te valideren, maar leiden tot een rijkdom en complexiteit aan betekenissen van menselijk gedrag (Webster & Mertova, 2008). Zoals reeds aangegeven deed ik beroep op een variatie aan onderzoeksmethoden (interviews, documentanalyse, etnografische observaties, *photovoice*), informanten (mijn drie participanten en een aantal van hun vertrouwenspersonen) en theoretische perspectieven (*Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*).

Een derde manier om de geloofwaardigheid van een onderzoek te garanderen is *peer review* en *debriefing*. Externe personen fungeren hierbij als advocaat van de duivel en stellen kritische vragen over het onderzoek (Creswell, 2007). De externe blik op mijn onderzoek werd op academisch vlak opgenomen door mijn promotor, mijn dichtste collega's en de begeleidingscommissie en op praktijkvlak door een klankbordgroep van mensen die tewerkgesteld zijn in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties. Elk vanuit hun expertise en betrokkenheid, maar toch ook met een zekere afstand tot mijn onderzoek, formuleerden zij vragen en kritische bedenkingen bij onder andere mijn theoretische en methodologische keuzes.

Een vierde manier is de analyse van negatieve casussen: hierbij wordt gekeken waar de gestelde verbanden niet opgaan of waar contradicties leven. Het is een manier om dikke en eenzijdige verbanden te relativiseren (Van Hove e.a., 2011). In mijn onderzoek werkte ik slechts met drie casussen en stond voornamelijk hun uniciteit en particulariteit centraal. Toch zocht ik ook naar terugkerende thema's, plaatsen, betekenissen en relaties overheen de drie casussen. Net als binnen de casussen zelf was er uiteraard ook tussen de casussen sprake van ambivalentie en ambiguïteit: deze tegenstrijdigheden werden eerder omhelsd en in de verf gezet dan dat ze uitgewist werden in een zoektocht naar de zogenaamde 'grootste gemeenschappelijke deler'.

Een vijfde manier is *member checking*: hierbij worden *transcripts* van interviews, interpretaties of eerste versies van rapporten met de participanten gedeeld om te verzekeren dat hun ideeën op accurate wijze gepresenteerd worden. Tegelijk geven critici aan dat de bijdrage van een

onderzoeker en zijn rollen in het onderzoeksproces zodanig verschillen van die van de informant, dat het niet altijd eenvoudig is om de interpretaties van de onderzoeker te laten valideren (Mays & Pope, 2000). Ook in mijn onderzoek stootte ik op deze dubbelheid: tijdens onze gesprekken speelde ik geregeld informeel mijn gedachten, gevoelens of interpretaties terug, trachtte ik het perspectief van mijn participant helder te krijgen of andermans perspectief te verduidelijken. Omdat voor Marc privacy een gevoelig thema is, gaf ik hem ook alle transcripts van onze gesprekken. Wanneer ik een presentatie gaf op een conferentie of over hem vertelde in één van mijn lessen, bracht ik hem ook steeds verslag uit. De levensverhalen die ik op basis van onze gesprekken en ontmoetingen schreef en in hoofdstuk 1 zijn opgenomen, werden allen door mijn participanten en door iemand van hun vertrouwensfiguren gelezen en van commentaar en/of aanvullingen voorzien. Deze *member checking* gebeurde dus op formele wijze. Ook over het hoofdstuk in het boek van De Belie & Van Hove (2013) over de samenwerking met Anna (Claes, 2013) bracht ik verslag bij haar uit. Toch kan ik niet zeggen dat alle interpretaties die ik in mijn proefschrift naar voor schuif bij mijn participanten gevalideerd heb. Wel tracht ik duidelijk te zijn over het feit dat dit mijn persoonlijke, partiële en temporele lezingen zijn van hun verhaal in relatie tot de andere verhalen, tot mijn theoretische kaders en tot wie ik (aan het worden) ben.

Een laatste kwaliteitscriterium in verband met geloofwaardigheid is dat een onderzoeker zijn mogelijke *bias*, achtergrond en vooronderstellingen verheldert (Creswell, 1998 in Glesne, 2010). Hierop ga ik verder in bij het stuk rond ethiek.

Algemeen is het de verantwoordelijkheid van de onderzoeker om overtuigend te beschrijven wat hij of zij deed om zo de kans te verhogen dat hij/zij de informatie zo accuraat mogelijk verzamelde, het fenomeen zo goed mogelijk begrijpt, het perspectief van de participant zo goed mogelijk weerspiegelt en het onderwerp, de context en het fenomeen zo volledig mogelijk beschouwde (Ferguson & Ferguson, 2000).

11.2 Transferability of overdraagbaarheid

Binnen interpretatief onderzoek wordt doorgaans met een klein aantal onderzoekssubjecten gewerkt en getracht om deze ervaringen en betekenissen diepgaand te bestuderen; veralgemening is dus nooit een doel op zich. Wel wordt gestreefd naar een mate van overdraagbaarheid van de

onderzoekresultaten. Dit betekent dat de onderzoeker een voldoende basis voorziet om een toepassing of een vergelijking te maken in een andere *setting* (Lincoln & Guba, 1985 in Webster & Mertova, 2008). De voornaamste manier waarop dit nagestreefd wordt, is door *thick descriptions*: een gedetailleerde verslaggeving van tijd, plaats, context en participanten, die ervoor zorgt dat het lijkt alsof de lezer de onderzoekscontext binnentreedt en al dan niet parallellen kan maken met eigen of gekende situaties (Creswell, 2007). In het eerste hoofdstuk van mijn proefschrift trachtte ik dergelijke ‘dikke beschrijvingen’ van de levenstrajecten weer te geven. Daarnaast kan de onderzoeker ook overdraagbaarheid nastreven door duidelijk te maken hoe resultaten samenhangen met theoretische kaders (Van Hove e.a., 2011). Deze samenhang wordt voornamelijk in de volgende hoofdstukken toegelicht: hier worden de verhalen van mijn participanten namelijk telkens in relatie tot een *sensitizing concept* bestudeerd.

11.3 Authenticity of authenticiteit

Authenticiteit wordt bereikt wanneer de onderzoeker voldoende informatie voorziet om de lezer te overtuigen dat het verhaal op een serieuze en eerlijke wijze verteld wordt (Webster & Mertova, 2007, p.100). Authenticiteit gaat daarnaast na of de meningen en visies tussen de onderzoeker en de participanten zijn geëxpliciteerd (Van Hove e.a., 2011) en of verschillende stemmen zijn gehoord (Whittemore e.a., 2001 in Creswell, 2007). Ik tracht deze authenticiteit te garanderen door *quotes* van mijn participanten en van een aantal van hun netwerkleden weer te geven en ook door meerdere perspectieven (participant, netwerkleden en mijzelf) te belichten.

Tenslotte impliceert authenticiteit ook dat het onderzoek acties op gang kan brengen (*catalytic authenticity*), kan leiden tot een veranderde kijk op de wereld (*ontological authenticity*) en tot *empowerment* van de deelnemers aan het onderzoek (*tactical authenticity*) (Van Hove e.a., 2011). Mijn onderzoeksdoelen wezen al mijn ambities uit om dit onderzoek ook waarde te laten hebben voor mijn participanten zelf. Door tijd en ruimte te maken om hun verhalen in kaart en in beeld te brengen, door terug te keren naar betekenisvolle plaatsen en mensen en door uiteindelijk ook een papieren product van hun levensverhaal te co-construeren, gaf ik dit verhaal letterlijk terug aan de protagonist ervan. Dit proces deed hen ook elk op hun manier herinneren aan het verleden, nadenken over het heden en dromen over de toekomst. Hun kijk en verhalen veranderden afhankelijk van de context of

het moment waarop we elkaar ontmoetten en afhankelijk van de aanleiding of ingang die tot een vraag of onderwerp leidde. Tussen ons ontwikkelde zich gaandeweg een betekenisvolle relatie die ook niet zal eindigen bij het afronden van dit doctoraatsonderzoek.

Maar ik durf ook ambiëren dat dit onderzoek betekenis kan krijgen buiten de microrelaties van dit onderzoek. Door in contact te treden met professionele en natuurlijke netwerkleden van mijn participanten, door een klankbordgroep van praktijkwerkers op te richten, door tijdens lessen en op conferenties over mijn onderzoek te spreken en door er hoofdstukken in boeken over te publiceren, tracht ik mijn onderzoek ook op andere agenda's te zetten en mensen mee te laten reflecteren over wat dergelijke vastgelopen situaties in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk kunnen betekenen en hoe hier beweging in kan gezocht worden. De overgang naar relevantie en bruikbaarheid als kwaliteitscriterium voor onderzoek is dan niet ver weg.

11.4 Utility of bruikbaarheid

Ferguson & Ferguson (2000) stellen dat goed interpretatief onderzoek waardevol en relevant moet zijn: lezers moeten zichzelf terugvinden in de bijdrage en de geportretteerde realiteit (h)erkennen. Zij hanteren de typologie van Rossman & Rallis (1998 in Ferguson & Ferguson, 2000) met betrekking tot bruikbaarheid. Een onderzoek moet instrumentele bruikbaarheid (*instrumental utility*) hebben: het moet kennistoepassingen genereren in relatie tot een specifiek probleem. Daarnaast moet het ook verheldering bieden (*enlightenment utility*): het moet bijdragen tot de algemene kennis, ons begrip verhogen en nieuwe inzichten bieden. In dit proefschrift tracht ik vanuit een maatschappelijk, orthopedagogisch en academisch perspectief het probleem van vastgelopen levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken. Het tracht kennis te initiëren in relatie tot de orthopedagogische praktijk aan vastgelopen situaties, tot de Orthopedagogiek als handelingswetenschap en tot *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

Een onderzoek moet ook nieuwe betekenissen geven aan en nieuwe perspectieven bieden op wat voordien ambigu, onbegrijpbaar en ongekend was (*symbolic utility*). Vastgelopen situaties tonen ons grenzen op maatschappelijk vlak, op orthopedagogisch vlak en op theoretisch vlak. Dit proefschrift tracht ruimte te scheppen voor alternatieve perspectieven en beweging in deze vastgelopen situaties.

Tenslotte dient een onderzoek ook emancipatorisch bruikbaar te zijn: de verhalen van participanten kunnen waarde hebben voor het uitdagen van structuren, beleid en praktijken die mensen marginaliseren (bijvoorbeeld mensen met een beperking). Via partnerschappen met de orthopedagogische praktijk en door een diepgaande bestudering van een beperkt aantal casussen wil het vragen stellen over en ideeën prikkelen voor de ondersteuningspraktijk en het beleid met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties.

11.5 Relaties en context

In een onderzoeksmethodologie waar kennis en betekenis geconstrueerd worden door sociale interactie en begrip, is het aangaan van relaties en connecties tussen onderzoekers en participanten uiteraard cruciaal (Ferguson & Ferguson, 2000). Enkel op die manier kunnen beiden elkaar leren kennen en kan er voldoende vertrouwen groeien om verhalen en gevoelens te delen. In dit doctoraatsonderzoek werd zwaar ingezet op dit relationele aspect; hier wordt in het ethische slot van dit hoofdstuk en in het eerste intermezzo van dit proefschrift dieper op ingegaan.

Tegelijk wordt gewaarschuwd voor een erg grote onderdompeling die kan leiden tot een foute representatie van mensen als ‘onderdanige slachtoffers’ en bijgevolg ook *dis-empowerend* kan zijn (Denzin, 1970 in Goodley, 1996). In dit proefschrift wordt zoveel mogelijk getracht om mensen als actieve subjecten en niet als passieve objecten te benaderen. Webster & Mertova (2007) benadrukken het belang van afstand nemen: een onderzoeker dient soms naar de periferie te verdwijnen om het zogenaamde ‘gekende’ terug ‘vreemd’ te maken, om het onbewust routineuze en vanzelfsprekende terug in vraag te stellen. Onder andere deze positie van een onderzoeker en de manier waarop onderzoeker en participanten co-construeren worden verder belicht in het stuk rond ethiek.

12 Ethiek op en naast het (onderzoeks)veld

De zoektocht op vlak van ethiek en op vlak van mijn eigen positie(s) bleek voor mij een van de meest complexe. In brede zin exploreert ethiek morele deugzaamheid en evalueert het de rechtvaardiging van menselijke acties, voornamelijk in relatie tot anderen (Bjarnason, 2009, p.4). Ethische vragen zijn logischerwijze afhankelijk van het onderzoeksthema en van de onderzoeksvragen: ze komen uiteraard meer bovendien bij controversiële

en gevoelige thema's. Ethische vragen zijn ook afhankelijk van de gekozen dataverzamelmethode(s): methodologische keuzes zijn per definitie ethische keuzes. Aangezien kwalitatief, interpretatief onderzoek impliceert dat je letterlijk en figuurlijk in de persoonlijke ruimte van mensen komt, komen ethische dilemma's hier meer bovendrijven.

Neuman (2011) geeft aan dat de kwaliteit en ethische aanvaardbaarheid van onderzoek verhoogt door participanten mee controle te geven over het onderzoeksproces en door methoden te gebruiken die overeenstemmen met de manier waarop mensen in de wereld staan en naar die wereld kijken. Verder gaat ethisch onderzoek op zoek naar een goede balans tussen de kennisbijdrage van het onderzoek en de rechten en waardigheid van de participanten. Als leidraad hiervoor bestaan heel wat ethische basisprincipes die binnen onderzoek gehanteerd worden, zoals het beschermen tegen psychologisch misbruik (bijvoorbeeld angst) of fysieke schade (bijvoorbeeld pijn), het vermijden van onnodige stress en het garanderen van privacy, anonimiteit en vertrouwelijkheid.

In dit onderzoek tracht ik de privacy van mijn participanten te waarborgen in die zin dat ik hen de gecommuniceerde informatie (met name hun verhalen) zoveel mogelijk liet controleren en geen vertrouwelijke informatie gebruik in mijn onderzoek. Ferguson (2009, in Bjarnason, 2009, p.2) verwijst in dit verband naar 'geprivilegerde kennis': participanten delen soms diepgaande persoonlijke zaken waarover de onderzoeker (ethisch) moet oordelen wat daarvan te onthullen en wat weg te filteren. Als deze informatie maar beperkt bijdraagt of louter past bij het principe '*nice to know*', heeft het naar mijn mening geen zin om de participant onnodig kwetsbaar te maken. Vaak echter bevat deze informatie echter wel '*need to know*' informatie. In deze situatie is het van belang om in gesprek te gaan met de participant en te trachten om een goede ethische inschatting te maken. Exploitatie, of het laten domineren van de eigen agenda op die van de participanten (Swain e.a., 1998) dient ten allen tijde vermeden te worden. Anonimiteit is uiteraard moeilijker te garanderen in levensverhalenonderzoek; hoe meer biografische details gegeven worden, hoe meer kans op herkenning (Swain e.a., 1998). Hoewel ik in mijn onderzoek pseudoniemen hanteer voor alle personen en alle plaatsnamen weglaat, blijven het reconstructies van bestaande en dus (voor wie ermee bekend is) herkenbare verhalen.

Neuman (2011) vernoemt onder andere ook nog het niet dwingen, exploiteren of vernederen van participanten, het gebruik van een *informed consent*, het detecteren en vermijden van ongewenste gevolgen voor de participanten en het (zoveel mogelijk) vermijden van misleiding en geheim onderzoek als ethische onderzoeksprincipes en -praktijken. Dergelijke principes en praktijken zijn echter niet absoluut, maar concepten of ideeën die sociaal geconstrueerd zijn door de taal en de denkwijzen van de samenleving die deze creëerde (Banks, 2006 in Ellem e.a., 2008, p.207). Daarnaast is een onderzoeksethiek uiteraard ook afhankelijk van de persoonlijke waarden en normen en intuïtie van de onderzoeker en wordt deze ook in de praktijk vormgegeven. In wat volgt stel ik de twee centrale dimensies van ethiek voor die Guillemin & Gillam (2004) onderscheiden: ‘procedurele ethiek’ en ‘ethiek in de praktijk’. Deze worden aangevuld met een relationele ethiek, zoals die door Ellis (2007) wordt beschreven.

12.1 Ethische dimensies binnen onderzoek

Procedurele ethiek

Procedurele ethiek heeft voornamelijk te maken met het – via een ethisch comité – aanvragen en verkrijgen van ethische toestemming om een bepaald onderzoek te doen. Ook in dit onderzoek was deze aanvraag bij de facultaire ethische commissie één van mijn eerste formele stappen in het proces. Door het ‘specifiek ethisch protocol’ in te vullen “verklaar[de] ik de volledige verantwoordelijkheid van het [...] project op mij te nemen”. Dit protocol vormt een bescherming van de rechten en tegen het mogelijke misbruik van participanten. Het gaat onder andere na of het onderzoek gevaren inhoudt voor (de gezondheid van) de participanten en of er misleiding gehanteerd wordt in het onderzoek. Daarnaast biedt het onderzoekers ook een leidraad om de ethische basis van het onderzoek vorm te geven. Zo wordt er bijvoorbeeld gevraagd op welke manier de participanten zullen worden geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek.

Later zetelde ik zelf in deze commissie en zag ik vele aanvraagformulieren de *revue* passeren. Voor vele onderzoekers (b)lijkt deze aanvraag echter niet meer dan een protocol, een manier om academische geloofwaardigheid af te dwingen. De onderzoeker, zijn collega’s of promotor kennen ‘de gewenste taal’ van de ethische commissies en weten hoe ze dergelijke protocollen best invullen: begrijpelijk, zonder jargon, maar

wel met een *serieux* die de competenties en ervaring van de onderzoeker(s) benadrukt (Guillemin & Gillam, 2004).

In diezelfde lijn wordt ook vaak met het principe van ‘geïnformeerde toestemming’ omgegaan. Door het ondertekenen van een *informed consent* verklaart een participant dat hij voldoende geïnformeerd werd over het onderzoek om als autonoom kiezend individu in te stemmen met deelname aan dit onderzoek. Geïnformeerde toestemming heeft dus alles te maken met de vrijwillige deelname en de informatie over de rechten en plichten van de participant. Neuman (2011) omschrijft de inhoud van een *informed consent*: het omvat minimaal een korte beschrijving van het doel en de procedure van het onderzoek en van mogelijke risico’s die met deelname gepaard gaan. Daarnaast garandeert de onderzoeker de anonimiteit en vertrouwelijkheid van de gegevens, geeft hij/zij aan dat deelname vrijwillig is en op elk moment en zonder opgave van reden kan stopgezet worden en informeert hij/zij de participant over de wijze waarop een samenvatting van de resultaten zal teruggekoppeld worden.

Hoewel ik het belang van het informeren van de participanten uiteraard niet wil onderschatten, ervaar ik toch enkele spanningen en uitdagingen die deze procedure met zich meebrengt. *Informed consent* kan immers louter als een formaliteit of als een bureaucratisch instrument gehanteerd worden, bijvoorbeeld omdat het een voorwaarde is om goedgekeurd te worden door de ethische commissie. In bepaald veldonderzoek (bijvoorbeeld wanneer een onderzoeker in een situatie observeert en bij wijze van toeval mensen of passanten in die context aanspreekt) is het (voorafgaandelijk) verkrijgen van een geïnformeerde toestemming een ethische kunstgreep die het natuurlijke verloop van het onderzoek bemoeilijkt. Ook bij mensen die negatieve ervaringen hebben met formulieren ondertekenen (bijvoorbeeld mensen die asiel zoeken, mensen met justitiële ervaringen), vormt het ondertekenen van een geïnformeerde toestemming vaak een grote bedreiging. De vraag stelt zich ook wat je als onderzoeker met een schriftelijke geïnformeerde toestemming doet bij mensen die niet kunnen lezen, schrijven of andere communicatieve beperkingen hebben. ‘Normale volwassenen’ worden ‘voldoende competent’ geacht om zelf over hun deelname te oordelen, maar bij dergelijke ‘incompetent geachte’ subjecten is dit een ander verhaal (Sin, 2005). Goedkeuring en toestemming wordt hier doorgaans aan de ouders of een voogd gevraagd, maar is op die manier de vrijwillige deelname van de participant in kwestie dan wel voldoende gegarandeerd? Bovendien kunnen

vragen gesteld worden bij de manier waarop iemand als 'incompetent' wordt beoordeeld:

The assumptions behind what constitutes the ability to provide valid informed consent is clearly underlain by complex ideologies and social constructions of what 'normal', 'competent' and 'informed consent' constitute. These categories are often objectified despite the fact that they are not necessarily as unambiguous as they may first appear. (Sin, 2005, p.280)

Het waardegeladen beoordelen of iemand 'in staat is' om een geïnformeerde toestemming te geven, representeert een normaliserend principe (Wolfensberger & Tullman, 1982 in Sin, 2005). 'Competentie' is overigens geen alles-of-niets-verhaal (Gilhooly, 2002 in Sin, 2005), waardoor geen universele criteria mogelijk zijn en individuele interpretatie noodzakelijk is.

Het laten invullen van een geïnformeerde toestemming of de goedkeuring van het onderzoek door een ethische commissie biedt dus geen garantie op daadwerkelijk ethisch onderzoek; dit blijft de verantwoordelijkheid van de onderzoeker. Deze morele taak mag volgens mij niet beperkt blijven tot een professionele, procedurele ethiek. Bovendien schuift deze procedurele ethische benadering een vrij dichotome rolverdeling tussen onderzoeker en participant naar voor. De onderzoeker bezit de macht en kennis over een wetenschappelijke methodologie die de participant kan schaden, terwijl de participant minder wetenschappelijke kennis bezit en kwetsbaar is voor risico's, schade en misbruik door de onderzoeker/het onderzoek (Martin & Inwood, 2012, p.7). Een procedurele benadering gaat er ook vanuit dat onderzoekers en participanten elkaar vooraf niet kennen en dat de relatie eindigt na het onderzoek. Deze constructie gaat echter voorbij aan de meervoudige subjectiviteiten en posities van beiden en aan relaties die onderweg ontstaan en niet zomaar kunnen beëindigd worden.

Ethiek in de praktijk of micro-ethiek

Deze tweede ethische dimensie betreft de alledaagse ethische kwesties die tijdens het onderzoek komen bovendien en die niet te voorzien waren of zijn. Guillemin & Gillam (2004) verwijzen bijvoorbeeld naar een (weliswaar extreme) situatie waar een participant in de loop van een onderzoek rond hartziekten plots vertelt dat ze net ontdekt heeft dat haar dochter seksueel misbruikt werd door haar echtgenoot. Hoe reageert een onderzoeker best op zo'n moment? Heeft hij/zij de ethische plicht om de vertrouwelijkheid van de participant te doorbreken in functie van het beschermen van de

dochter? Dergelijke kwesties en dilemma's worden niet behandeld in formulieren van ethische commissies. Ethische procedures en principes rond vertrouwelijkheid zullen ook geen handvatten bieden om met dit ethisch dilemma om te gaan.

Naast dergelijke ethische dilemma's doen zich ook veel minder extreme "ethisch belangrijke momenten" voor, waarbij een onderzoeker een benadering moet kiezen of een beslissing moet nemen die ethische kenmerken of gevolgen heeft. Bijvoorbeeld wanneer een participant ongemak vertoont bij een vraag of wanneer een participant zijn/haar echte naam in het onderzoeksrapport wil in plaats een pseudoniem (Guillemin & Gillam, 2004, p.265).

Micro-ethiek, een term van Komesaroff (1995 in Guillemin & Gillam, 2004), komt eerder uit de (medische) klinische praktijk dan uit onderzoeksethiek en omvat de alledaagse ethische kwesties die zich in de klinische praktijk en meerbepaald in de complexe relationele dynamieken tussen hulpverlener en cliënt voordoen (bijvoorbeeld het groeien van vertrouwen, het omgaan met angsten uit het verleden, enzovoort). Deze relationele dynamieken en de verschuivende subjectposities zijn zaken die Ellis (2007) op haar beurt aan een relationele ethiek linkt.

Relationele ethiek

Ellis' relationele ethiek stamt uit een zorgethische, feministische ethiek en heeft alles te maken met authenticiteit, verantwoordelijkheid (voor de eigen acties en de gevolgen voor anderen), wederzijds respect, waardigheid en connecties tussen onderzoeker en participanten of (Ellis, 2007, p.4-5):

Relational ethics requires researchers to act from hearts and minds, to acknowledge our interpersonal bonds to others, and initiate and maintain conversations (Bergum, 1998; Slattery & Rapp, 2003). As part of relational ethics, we seek to deal with the reality and practice of changing relationships with our research participants over time. If our participants become our friends, what are our ethical responsibilities toward them? What are our ethical responsibilities toward intimate others who are implicated in the stories we write about ourselves? How can we act in a humane, nonexploitative way, while being mindful of our role as researchers? (Guillemin & Gillam, 2004, p.264).

Relationeel ethisch onderzoek is meerstemmig: het erkent en incorporeert een diversiteit aan ervaringen. De basispremissie is dat alle menselijk leven gesitueerd wordt in de sociaal geconstrueerde contexten van *gender*, ras, klasse, religie,... Mensen leven in meervoudige gemeenschappen en elke gemeenschap heeft iets belangrijks te vertellen. Relationeel ethisch

onderzoek vereist ook dat we in morele dialoog gaan rond de alledaagse ervaringen van participanten. Onderzoekers dienen zich te engageren in het morele debat van de gemeenschap(pen) waarin ze onderzoek doen. Relationeel ethische onderzoeksprocessen die onderzoekers en participanten op evenwaardige manieren betrekken, leggen machtsrelaties bloot en genereren een kritische blik en wederzijds bewustzijn. Op die manier ontstaan intense samenwerkingsrelaties waarin onderzoeker en participanten samen de onderzoeksagenda bepalen (Martin & Inwood, 2012).

Ook op vlak van ‘geïnformeerde toestemming’ heeft dit gevolgen. Hoewel een procedurele benadering verlangt dat onderzoekers de ethiek van hun onderzoek al grotendeels waarborgen voor ze van start gaan, is het onderzoeksproces in realiteit zo dynamisch en chaotisch dat er steeds onvoorziene omstandigheden zullen opduiken die de initiële plannen in de war sturen (Sin, 2005). Bovendien zijn de duur, het verloop van het proces en het eindproduct vaak onvoorspelbaar. Miller & Bell (2002 in Sin, 2005) stellen dat ethische beschouwingen en het verlenen van toestemming voortdurend deel moeten uitmaken van het onderzoek: zowel voordien, tijdens als na het onderzoek. Rodgers (1999) verwijst bijvoorbeeld naar de opeenvolgende beslissingen van participanten om kennis te maken met de onderzoeker, om deel te nemen aan het onderzoek, om toe te stemmen met opnames van de gesprekken, om bepaalde vragen te beantwoorden en om de onderzoeker de informatie te laten gebruiken in haar analyses en rapportage. Toestemming dient aldus steeds opnieuw onderhandeld te worden in de verschillende onderzoeksfases en bij nieuwe thema’s of onderzoeksvragen. Deze toestemming gebeurt niet steeds expliciet of formeel, maar minstens even vaak impliciet en informeel. Rallis e.a. (2007) stellen bijgevolg terecht dat *informed consent* veel meer dan een procedure is: het betreft het opbouwen van een vertrouwensrelatie.

Ellis (2007) besluit haar artikel met een aantal relationeel ethische adviezen die ze haar studenten meegeeft:

We do not act on principles that hold for all times. We act as best we can at a particular time, guided by certain stories that speak to that time, and other people’s dialogical affirmation that we have chosen the right stories. ... The best any of us can do is to tell one another our stories of how we have made choices and set priorities. By remaining open to other people’s responses to our moral maturity and emotional honesty...we engage in the unfinalized dialogue of seeking the good. (Ellis, 2007, p.23)

Ethisch onderzoek gaat verder dan richtlijnen van ethische commissies volgen. Ellis (2007) raadt aan om ethische beslissingen te nemen zoals onderzoekers dit ook in hun persoonlijke leven doen, maar nóg meer in vraag te stellen en nóg meer verschillende perspectieven in te nemen. Ze verwijst naar reflexiviteit als kwaliteitscriterium van een ethisch onderzoeker.

12.2 Reflexiviteit is het codewoord

Reflexiviteit is een centraal concept binnen kwalitatief, interpretatief sociaal onderzoek: onderzoek doen impliceert immers een actief en voortdurend proces van kennisconstructie en vereist een nauwkeurige bevraging van en reflectie over de data, de onderzoeker, de participanten en de onderzoekscontext (Guillemin & Gilman, 2000). Een reflexieve onderzoeker rapporteert niet enkel de ‘onderzoeksfeiten’, maar construeert ook actief interpretaties (“Wat weet ik?”) en bevraagt de manier waarop deze interpretaties ontstonden (“Hoe weet ik wat ik weet?”) (Hertz, 1997, p.viii in Guillemin & Gilman, 2000, p.274). In die zin is het een manier om de kwaliteit van het onderzoek te verstevigen door na te denken over mogelijke invloeden op en beperkingen van het onderzoek. Maar het is daarnaast ook een voorwaarde voor en een kenmerk van ethisch onderzoek. Reflexiviteit erkent immers de ethische dimensies van onderzoek, is sensitief naar ethisch belangrijke momenten en biedt een manier om met ethische dilemma’s om te gaan (Guillemin & Gilman, 2000, p.276).

Reflexiviteit heeft ook alles te maken met een kritisch bewustzijn en een blootleggen van de discours, de politieke en theoretische referentiekaders, de vooronderstellingen en de eigen ervaringen die onze kijk kleuren (Mays & Pope, 2000). Angen (2000 in Creswell, 2007) noemt het bevragen van de onderliggende morele beweringen, politieke en ethische implicaties en het gelijkwaardig behandelen van diverse stemmen als garanties voor de ethische validiteit van onderzoek. Een reflexief onderzoeker zet aldus geregeld een stap achteruit om op die manier de eigen rol in het onderzoek kritisch te beschouwen; reflexiviteit is een voortdurend proces. Mijn interesses, onderzoeksvragen, methodologie, keuze voor participanten, onderliggende theoretische kaders, interpretaties, analyses, de manier van en het publiek waaraan ik mijn verhaal wil representeren, vertellen heel wat over wie ik ben, over mijn sociale en politieke waarden en – vice versa – helpen om mee vorm te geven aan deze waarden (Guillemin & Gilman, 2000). Concreet impliceert reflexiviteit een actieve reflectie over mijn eigen

rollen en posities in het onderzoeksproces en over mijn interacties met participanten. Aangezien reflexiviteit de aandacht vestigt op de manier waarop de onderzoeker deel uitmaakt van het fenomeen dat bestudeerd wordt, heeft het alles te maken met de eigen subjectiviteit en positionering als onderzoeker.

12.3 Subjectiviteit en positionering

Ferguson (1993) stelt dat de eerste stap in een onderzoek hoort te zijn dat je ontdekt wie je bent als onderzoeker:

Being self-consciously grounded in a paradigm that resonates well with how you see the world, the kinds of phenomena that fascinate you and the questions and ideas that sustain your attention and effort is essential to quality research, regardless of its type (Ferguson, 1993, p.38)

Ook Kaufmann (2012) vindt het belangrijk dat elke onderzoeker een *subjectivity statement* uitwerkt en dit ook opneemt in zijn artikels of onderzoeksrapporten. Allen benadrukken de grote invloed van je eigen geschiedenis, cultuur, opvoeding, verhaal, interesse, kwetsbaarheid, wereldkijk, fascinatie,... op je onderzoek. Gallagher (2011 in Van Hove e.a., 2011) spreekt in dit verband liever over ‘positionering’ dan over subjectiviteit, omdat dit impliceert dat er iets zoals ‘objectiviteit’ versus ‘subjectiviteit’ bestaat. In wat volgt doe ik een poging om mijzelf en mijn voorgeschiedenis in relatie tot mijn onderzoek te positioneren.

Intermezzo uit Alice in Wonderland
I wonder if I've been changed in the night? Let me think.
Was I the same when I got up this morning?
I almost think I can remember feeling a little different.
But if I'm not the same, the next question is:
‘Who in the world am I?’
Ah, that's the great puzzle!
(Carroll, 1980)

In de zomer van 1984 werd in het Leuvense Gasthuisbergziekenhuis een klein meisje geboren. Als tweede dochter van twee ex-scoutsgroepsleiders die opgeleid werden tot psycholoog en opvoedster, werd het sociaal engagement niet alleen genetisch doorgegeven, maar kleurde het ook veel van mijn ervaringen en herinneringen onderweg. De appel valt niet ver van de boom, zegt het spreekwoord, en zo geschiedde... “Kind twee” ging Orthopedagogiek studeren; in een nieuwe stad Gent nog wel – een beetje tegendraads moest kunnen (“*Nee, papa, ik ga niet naar Leuven.*”). “Kind twee” werd uiteindelijk ook groepsleidster in een Gentse jeugdbeweging; in de

Chiro nog wel – een beetje tegendraads moest ook daar kunnen. “Kind twee” bleef ook wereldwinkeliers, op de secundaire school, nadien in Gent en keerde uiteindelijk ook terug als losse vrijwilliger naar de *Heimat*. Niets tegendraads dit keer, wel de draad (steeds opnieuw en blijven) opnemen. Die *Heimat* stond borg voor een warm nest, waaruit ik mocht wegvliegen en terug mocht landen, met een rugzak vol veerkracht, maar ongetwijfeld ook een uitdaging of valkuil hier en daar. De nooit ophoudende en soms rusteloos makende behoefte om iets te willen betekenen, bewegen, veranderen bijvoorbeeld. *A la façon d'Amélie Poulain* vooral (of slechts?) zelf geluk kunnen vinden door anderen gelukkig te maken. Kleine Lien.

Kleine Lien werd groot en ging werken zoals grote mensen doen. Eerst in het kader van stages: op een psychiatrische afdeling voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking en in een organisatie voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Later ook voor de kost: eerst op een psychiatrische afdeling voor volwassen mannen met een verstandelijke beperking, nadien aan de vakgroep Orthopedagogiek van de Gentse Universiteit. Wat – in mijn ogen – al die ervaringen aan elkaar linkt en mij erg boeit, zijn de connecties met mensen met een zogenaamde verstandelijke beperking waarmee de omgeving op een gegeven moment ‘vastloopt’. Het gaat om relaties met mensen die ook die bijkomende *labels* opgespeld krijgen omwille van ‘moeilijk begrijpbaar gedrag’ of ‘moeilijk interpreteerbare ondersteuningsvragen’. Ook binnen mijn huidige job als assistente aan de vakgroep Orthopedagogiek en binnen de invulling van mijn onderzoek blijft deze behoefte aan levensechte contacten een sterke drijfveer. Naast denker en schrijver, blijf ik ook (vooral?) een doener en een luisteraar. Volgens Rinaldi (2005, p.65) ligt achter *the act of listening* steeds een emotie. Luisteren wordt dus gegenereerd door emoties, maar genereert ook emotie. Ook dit werken vanuit en rond emoties is duidelijk een rode draad in de dingen die ik tot dusver deed en doe. Getuige hiervan het ontmoeten van mensen vanuit een nieuwsgierigheid (cf. *the potential to be suprised*, Tobin, 2011) en met een geraakt en ontroerd zijn als gevolg. Getuige in het kwadraat ook mijn thesis over en betrokkenheid binnen het praktijkproject SEN-SEO rond emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking (Claes e.a., 2011). Ik ben er dan ook vast van overtuigd dat de manier waarop ik mijn onderzoeksvragen, de methodologie, mijn blik, handelen en de relaties binnen dit onderzoek invul, de kleuren, geuren, waarden, dromen en (gehechtheids)ervaringen uitademen die ik de afgelopen 30 jaar in mijn rugzak opborg.

12.4 Op (en in) het veld: over posities en samenwerkingsverbanden

Martin en Inwood (2012) gaven reeds aan dat ethische commissies uitgaan van een dichotome rolverdeling tussen ‘almachtige’ onderzoekers en ‘machteloze’ slachtoffers. Samen met hen ben ik van oordeel dat er in realiteit meervoudige subjectposities zijn die door beide partijen worden ingenomen. Als (ex-)voetbalster biedt mijn geliefkoosd spel de nodige metaforen om de verschillende posities en vormen van (al dan niet) samenwerking tussen onderzoekers en participanten in kaart te brengen.

Een eerste mogelijke positie is die van buitenspel staan, buitenspel zetten of gezet worden. Dit beeld verwijst voor mij naar de macht die professionele experts en wetenschappers hebben om hun eigen kennis als enige, universele waarheid te zien (Pfeiffer, 2003) en daardoor anderen buitenspel te zetten. Het gaat er om als onderzoeker te bewijzen wat je vooronderstelt zonder open te staan voor en te luisteren naar de ander. Mensen die louter als studieobject van professionele theorie en onderzoek of als casus worden bekeken (Gillman e.a., 1997), worden op die manier buitenspel gezet. Ze zijn de uitgesloten en gediskwalificeerde stemmen binnen het academische discours, maar ook binnen de vormgeving aan hun eigen ondersteuning. Mensen met een verstandelijke beperking zijn steeds het probleem en vaak ook het slachtoffer (Devlieger e.a., 2003). Op die manier worden ze gestigmatiseerd, gehomogeniseerd en wordt hun uniciteit genegeerd (Ferguson, 2003). Ze worden gedefinieerd door hun beperking, waardoor onvoldoende ruimte overblijft voor andere identiteiten en verhalen. Mensen met een (verstandelijke) beperking worden in deze benadering behandeld als studieobject en niet als subjecten die kunnen deelnemen aan een uitwisseling in het kader van het onderzoek (Johnstone, 1998). Illustratief in mijn onderzoek was de situatie waarbij Marc en ik overeenkwamen om zijn (professioneel en natuurlijk) netwerk uit te nodigen voor een ondersteuningsoverleg, maar mij door twee betrokkenen de expliciete vraag gesteld wordt om een overleg te plannen zonder Marc.

Mensen kunnen zichzelf ook buitenspel zetten. Bridges (2001) verwijst naar de epistemologische argumenten die door sommigen opgevoerd worden om te stellen dat een *outsider* bepaalde ervaringen nooit kan begrijpen of representeren. In deze optiek zou onderzoek naar fenomenen die gelinkt zijn aan ‘verstandelijke beperking’ of ‘psychische problemen’ enkel kunnen (of mogen) bestudeerd worden door mensen aan wie deze *labels* werden toebedeeld.

Een tweede positie, is die waarbij de bal (of de vragen) worden toegespeeld en de interpretaties van de onderzoeker nadien ook worden teruggespeeld. Deze positie vertrekt vanuit de idee dat de sociale werkelijkheid meervoudig is en geconstrueerd wordt in de interactie tussen mensen (Glesne, 2010). Er is dus steeds sprake van tweerichtingsverkeer, wat uiteraard relationeel ethische vragen met zich meebrengt. Dergelijk onderzoek gaat op zoek naar de betekenisgeving, ervaring, interpretaties van mensen en tracht deze aan de hand van interpretatieve onderzoeksmethoden te begrijpen en beschrijven. Dit kan uiteraard maar gebeuren door onderzoeksparticipanten actief te betrekken in het onderzoek en daadwerkelijk te luisteren (Rinaldi, 2005).

To listen to people is to empower them. But if you want to hear it, you have to go hear it, in their space, or in a safe space. Before you can expect to hear anything worth hearing, you have to examine the power dynamics of the space and the social actors. Second, you have to be the person someone else can talk to, and you have to be able to create a context where the person can speak and you can listen. That means we have to study who we are and who we are in relation to those we study. Third, you have to be willing to hear what someone is saying, even when it violates your expectations or threatens your interests. In other words, if you want someone to tell it like it is, you have to hear it like it is. (Reinharz, 1988, p.15-16 in Bridges, 2001, p.381)

Daadwerkelijk luisteren betekent dat een onderzoeker bewegingen maakt naar de natuurlijke context van de participant en een veilige vertrouwens-situatie creëert. Het gaat om luisteren naar de andere zonder te oordelen en om openstaan voor wat je nog niet weet (Davies, 2011). De bal terugspelen impliceert dat je datgene wat je hoort, leest, interpreteert ook teruggeeft aan de participant en nagaat of je het goed hebt begrepen. Op die manier krijgen participanten de kans om vooronderstellingen uit te dagen en kunnen participanten en onderzoekers samen zoeken naar goede woorden en naar manieren om de gelaagdheid en complexiteit van ervaringen bloot te leggen.

Een derde positie is diegene waarin de onderzoeker een assistent voorzet geeft. Hierbij gaat het erom bewust stem te geven aan mensen wiens verhalen en stemmen vaak gediskwalificeerd, verborgen of niet beluisterd worden (Atkinson & Walmsley, 1999). Deze positie vertrekt vanuit het epistemologische standpunt dat participanten als de expert (over het eigen leven en de eigen ervaringen) en de onderzoeker als lerende beschouwt (Knox e.a., 2000). Hiervoor is het noodzakelijk dat gezocht wordt naar methoden die dit spreken voor iedereen mogelijk maken. Soms is dit met minder verbale technieken, maar door middel van foto's, tekeningen, film, of schilderijen. Het vergt dus creativiteit van een interpretatieve

onderzoeker. Voor de reconstructie van Anna's levensverhaal bijvoorbeeld bekeken we foto's uit de oude doos, tekenden we een tijdslijn en een genogram, gingen we in gesprek met haar stiefzus en op bezoek bij een vroegere begeleidster en bij haar halfbroer. De informatie werd aangevuld met meer recente en ook zelf genomen foto's en met gesprekken met haar begeleidsters en resulteerde in een gezamenlijk geschreven levensverhaal en ondersteuningsplan. Morrow en Richards (1996) stellen:

Using methods which are non-invasive, non-confrontational and participatory, and which encourage [people] to interpret their own data, might be one step forward in diminishing the ethical problems of imbalanced power relationships between researcher and researched at the point of data collection and interpretation (Morrow & Richards, 1996, p.100).

In een vierde positie ontstaat nog meer tweerichtingsverkeer tussen onderzoeker en participant(en). Nog meer dan bij assists geven staat bij *één-tweetjes* de relatie, dialoog, wederkerigheid en samenwerking tussen onderzoeker en participant of tussen onderzoeker en medeonderzoekers centraal (Tillman-Healy, 2003). Door een authentiek engagement verdwijnen de grenzen tussen onderzoeker en onderzochte steeds meer (Fine, 1998). Wederkerigheid betekent geven en nemen, een wederzijdse onderhandeling van betekenis en macht (Lather, 1986, p.263). De onderzoeker beweegt van de status van een vreemde naar die van een vriend en lerende. In dergelijke één-tweetjes gaan zij intensieve ontmoetingen en relaties aan met elkaar en zijn waarden als vertrouwen, openheid, betrokkenheid, connectie kernwoorden (Tillman-Healy, 2003).

Educational research encourages a dialogical process where participants negotiate meanings at the level of question posing, data collection and analysis. It encourages participants to work together on an equal basis to reach a mutual understanding. (Gitlin & Russell, 1994 in Bridges, 2001, p.382)

Men gaat ervan uit dat hoe groter de betrokkenheid en hoe beter onderzoeker en participant elkaar begrijpen, hoe gemakkelijker het is om zaken te begrijpen en in hun context te zien. In de voorbije jaren bouwde ik doorheen talrijke ontmoetingen een relatie op met mijn participanten en met een aantal mensen uit hun (professioneel en/of natuurlijk) netwerk, die ook verder gaat dan de zuivere onderzoeksdeelname. Naast het onderzoeksmatig samenwerken ook meegaan op restaurant, naar de film, naar een landbouwbeurs, veranderde de betrokkenheid, de vertrouwensrelatie en de diepgang van het samenwerken.

Posities waarin de onderzoeker de bal toespeelt, terugspeelt, *assists* geeft en ‘één-tweetjes’ doet, verwijzen naar de politieke betekenis die binnen pedagogisch onderzoek centraal zou kunnen (en naar mijn mening moeten) staan. Onderzoek is dan een manier om mensen stem te geven over hun eigen leven, om maatschappelijke diversiteit, inclusie en exclusie te proberen begrijpen en beleidsmakers, professionals en het bredere publiek te informeren over kwesties inzake diversiteit, sociale rechtvaardigheid en ervaringen van mensen die als ‘anders’ worden *gelabeld* (Bjarnason, 2009, p.3). In die zin streeft het politieke en sociale verandering na of tracht het alleszins bij te dragen tot een maatschappelijk klimaat waarin verandering mogelijk wordt (Shakespeare, 1996).

Een laatste positie die binnen onderzoek wordt ingenomen is die aan de zijlijn. Een onderzoeker heeft vaak een zeer actieve, vragenstellende rol in het centrum, maar keert ook vaak terug naar de periferie, waarbij hij stem geeft en laat aan de participanten en reflecteert over het onderzoeksproces. Daarnaast laat de positie aan de zijlijn ook ruimte voor onderzoek als ploegsport: zo zijn er naast mijn participanten ook de spreekwoordelijke supporters (bijvoorbeeld collega’s, vrienden, familie), mijn promotor, begeleidingscommissie en mijn klankbordgroep van mensen uit de ondersteuningspraktijk.

12.5 Over coalities en campus: relevantie naar ‘de praktijk’

In onze onderzoeksgroep werken we daarom nauw samen met netwerken en *compagnons* die vanuit eigen levenservaringen betrokken zijn bij *Disability Studies*. Deze partnerschappen en coalities houden onze blik open voor inzichten van de zogenaamde ‘echte wereld’; voor de *compagnons* is dit een manier om andere netwerken te leren kennen, ervaringen te delen, inspiratie te vinden in elkaars werk en samen projecten op te zetten (Van Hove & De Schauwer, in druk).

Desalniettemin wijzen Goodley & Moore (2000) op de brede kloof die doorgaans bestaat tussen de retoriek van emancipatorisch onderzoek dat gericht is op de bevrijding van mensen met een beperking en de discoursen en sociale praktijken binnen de academische wereld die gericht zijn op theorievorming:

The more academics do to make sure their disability research outputs are not ‘a waste of time’ for disabled people (Oliver, 1992), the more it has to be accepted that they may be wasting their own time in terms of contributing to academia (Goodley & Moore, 2000, p.872)

Zowel academici als activisten hebben nochtans veel te bieden in het begrijpen van de sociale, economische, materiële en culturele condities van het fenomeen ‘beperking’. Lather pleit dan ook voor een inclusieve relatie tussen theorie en praktijk:

Lather (1995) has argued that theory and practice must be brought together if we are to avoid recycling the artificial and damaging dichotomies of ‘theoretical versus accessible’, ‘research versus practice’, ‘academia versus activism’, which are currently imposed on our research productions. (Lather, 1995 in Goodley & Moore, 2000, p.880)

Net als Rodgers (1999) ervaar ik een opdracht om te publiceren in bronnen die ook toegankelijk zijn voor praktijkwerkers en beleidsmakers. Nochtans worden deze publicaties academisch veel minder gehonoreerd. Holloway en Hubbard (2001) stellen echter terecht dat de keuze voor een bepaalde schrijf- en publicatiewijze een politieke en morele keuze is. Aangezien dit proefschrift van betekenis wil zijn voor de ondersteuningspraktijk, is het belangrijk om deze verbinding mogelijk te maken. Dit streven naar toegankelijkheid wil uiteraard niet zeggen dat ik de complexiteit en meervoudigheid teniet wil doen, aangezien dit de realiteit oneer zou aandoen. Wel was het steeds zoeken naar het én-én-verhaal...

13 Een rizomatische reis is nooit af...

A trip like two adventurous nomads:
we passed through and settled temporarily
in certain paths of the map,
other parts we only caught a glimpse of,
and still others remain unknown to us.
After our joint trip, our nomadic trails don't die:
they grow further according to other lines and connections.
(Sermijn e.a., 2008, p. 644)

Een rizomatische onderzoeksbenadering levert ons een laatste veelzeggend beeld op, met name dat van een gezamenlijke reis van onderzoeker en participant/medeonderzoeker. Centraal staat de idee dat kennis niet kan verworven worden zonder te participeren in een gedeelde constructie ervan (Roets & Goedgeluck, 2007). Als *compagnons de route* construeren de onderzoekers procesmatig grote en kleine verhalen, vanuit Freires (1972) invulling van ‘dialoog’:

Dialoog is de ontmoeting tussen mensen, door tussenkomst van de wereld, om de wereld te benomen. Daarom kan er geen dialoog bestaan tussen degenen die wereld willen benoemen en hen die zo'n benoeming niet wensen – tussen diegenen die andere mensen het recht om hun woord te spreken, willen ontnemen en hen aan wie het recht tot spreken is ontnomen. (Freire, 1972, p.73)

Dialogoog is ontmoeting, vereist een groot geloof in de mens, is gebaseerd op liefde, deemoed en geloof en kan niet bestaan zonder hoop en zonder dat dialogopartners kritisch denken (Freire, 1972, p.73-76). Dialogoog is dus de kern van de beschreven onderzoeksposties en van creatief, interpretatief onderzoek *in se*: het is een platform voor gediskwalificeerde stemmen.

Ook in mijn onderzoek primeert deze dialogoog, het samen onderweg zijn en hetgeen zich tussen ons afspeelt. Het bekijken, nemen en becommentariëren van foto's en het teruggaan naar plaatsen en mensen zijn hierbij geen doel op zich, maar richtingaanwijzers en toegangstickets tot bepaalde herinneringen en tot bepaalde landen op de wereldkaart. Soms wordt uitgebreid stilgestaan, vaak wordt snel weer doorgedaan. Sommige gebieden blijven onontgonnen en zelfs verborgen. Voor deze reis bestaan geen begin, geen duidelijk plan of kaart en ook geen afgebakende eindbestemming. Tobin (2011) benadrukt dat onderzoek veronderstelt dat je verrast kan worden, verwonderd om het nieuwe, het ongekende, het on(be)grijpbare (Davies & Gannon, 2009), *out the box* durft denken. De kans om te verdwalen is groot, aldus Rinaldi (2005):

It is an idea of dialogue not as an exchange but as a process of transformation where you lose absolutely the possibility of controlling the final result. And it goes to infinity, it goes to the universe, you get lost. (Rinaldi, 2005, p.184)

Creatief, interpretatief onderzoek in *Disability Studies* wil onderzoek in dialogoog en connectie met mensen zijn, zet talenten, dromen en verlangens op de voorgrond (Van Hove e.a., 2012a) en gaat op zoek naar ruimtes en momenten waar mensen bloeien en groeien...

♪: luistertip

Dan Auerbach (2009). *Keep It Hid*. Nonesuch.

©: leestips

Bogdan, R. & Taylor, S.J. (1989). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148.

Claes, L. (2013). Wederzijdse emotionele beschikbaarheid binnen onderzoek? Acties, reflecties en emoties van een professionele nieuwsgierigaard. In E. De Belie & G. Van Hove (Eds.), *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg* (pp.220-246). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Davies, B. & Gannon, S. (2009). *Pedagogical encounters*. New York: Peter Lang Publishing Inc.

Tillman-Healy, L.M. (2003). Friendship as Method. *Qualitative Inquiry*, 9(5), 729-749.

INTERMEZZO I: HET ONDERZOEK ALS BETEKENISVOLLE RUIMTE

I see you, as you want to be seen
I hear you, as you want to be heard
I speak you, as you tell me what to say
I write you, as you give me the words
Through your eyes, your words, your voice
I too, am revealed.
(Dixson e.a., 2005, p.23)

De levenstrajecten van Marc, Anna en Cindy konden slechts zo diepgaand gereconstrueerd worden door de manier waarop we tijdens dit onderzoek in relatie zijn gegaan. In het methodologische hoofdstuk werden de methoden en ethische keuzes voorgesteld, maar de voornaamste instrumenten waren uiteraard mijn participanten en ikzelf. In dit hoofdstuk ga ik daarom uitgebreider in op de manier waarop het onderzoek *an sich* – in het verlengde van de andere plaatsen in het levenstraject van mijn participanten – een betekenisvolle ruimte ging innemen in hun en mijn leven. Ook het onderzoek creëert immers een plek waar grenzen kunnen overschreden worden en ruimte wordt gemaakt voor verhalen. Concreet wordt in dit hoofdstuk dieper ingegaan op het onderzoeksproces als onze gezamenlijke reis doorheen verschillende ruimtes.

In navolging van Ceppi en Zini (Macy, 1991 in Davies & Gannon, 2009) beschouw ik *space* in zijn algemeenheid, maar de *space* van het onderzoek in het bijzonder als een (relationele) ruimte die gevormd wordt door de subjecten die in relatie treden met anderen, maar ook met de ruimte(s) waarvan zijzelf en die anderen deel uitmaken. In dit onderzoek gingen mijn participanten en ikzelf met elkaar in relatie, maar dit gebeurde steeds ook in intra-actie of intra-activiteit (Barad, 2007) met de ruimtes waar we ons fysiek bevonden of waar we in de verhalen en herinneringen naar terugkeerden. Barad (2007, p.353) stelt dat fenomenen maar bestaan als deel of als resultaat van hun permanente intra-activiteit met de wereld. Intra-actie refereert naar manieren waarop discours en materie elkaar wederzijds vormen in de productie van kennis (Jackson & Mazzei, 2012, p.115). De ruimte is dus niet louter een passieve container waarin de menselijke actie zich afspeelt, maar ze schept ook zelf de mogelijkheden en beperkingen van wat er in de ruimte kan gebeuren (Roy, 2005 in Davies & Gannon, 2009).

Het onderzoek kreeg pas vorm door wat er zich in de relaties en ontmoetingen tussen mijn participanten en mezelf en in de intra-acties tussen hen en met hun betekenisvolle plaatsen afspeelde. Op die manier werd een (onderzoeks)ruimte geconstrueerd waarin deze betekenisverlening kon plaatsvinden. Davies en Gannon (2009, p.1) beschouwen *place making* (of het ontwerpen van en het betekenis geven aan plaatsen) als “*a relational form of art, and as an artful form of relationality*”. De focus in pedagogische ontmoetingen ligt op relaties met anderen en op kunst, zowel in de vertrouwde betekenis, als in de betekenis van *the art of becoming*: het kwetsbaar en openstaan voor de Ander en voor het onbekende.

Pedagogical relationality as art opens up the possibility of learning differently, of “creat[ing] meaning through entanglements and spatial alignments” (Springgay, 2008: 95) of becoming reflexive, creative makers of meaning, rather than mere recipients of over-coded, fixed knowledges. (Davies & Gannon, 2009, p.1)

De betekenisconstructies in het onderzoek konden slechts plaats vinden door intra-acties met elkaar en met de ruimtes in het heden en het verleden. Hierbij ging het om het verlaten van vertrouwde paden op vlak van samenwerking en om een openstaan voor verschil en voor verandering:

These small escapes, these lines of flight, these slides toward the non-yet-known, are moments of becoming, in which there is also a “constitution of new ways of being in the world, new ways of thinking and feeling, new ways of being a subject” (Roffe, 2007, p.43). Todd (2003: 89) observes that it is this not-yet-known that lies at the heart of relationality in educational contexts: “our commitment [...] involves our capacity to be altered, to become someone different than we were before. (Camden Pratt, 2009, p.65)

De relaties die ik met Marc, Anna en Cindy opbouwde, waren ‘nieuw’ voor ons allen: geen van ons had in het verleden meegewerkt aan een onderzoek en wist dus goed hoe dit proces er uit zou zien. Ook zelf worstelde ik met mijn rol. Stalker (1998) beschreef dit als volgt:

I was not there to support the tenants in a way they would be familiar with from their relationship with other professionals: rather, I was seeking something from them – data – and what exactly they were going to get in return was probably unclear to everyone, including myself (Stalker, 1998, p.9)

Achmed (2000, p.7 in Gannon, 2009) interpreteert een *embodied encounter* als een ontmoeting met anderen die verrast en die de grenzen van het vertrouwde, van wat we denken te weten, verschuift. Deze ontmoetingen startten vanuit mijn verantwoordelijkheid: enerzijds ten aanzien van mijn rol als doctoranda, anderzijds vanuit een ethische en relationele verantwoordelijkheid ten aanzien van de ander.

To be responsible for the other is also, at the same time, to respond to the other, to speak to her, and to have an encounter in which something takes place (Ahmed, 2000, p.147 in Ellwood & Camden Pratt, 2009, p.91).

Deze ethische verantwoordelijkheid impliceert een constante openheid naar de ander als verschillend, maar tegelijkertijd ook als deel van je eigen identiteit. Het gaat om luisteren naar elkaar en zorgen voor elkaar vanuit het gevoel ‘verruimd’ te worden door mekaar en door de onderlinge verschillen. Luisteren is dan een *act of becoming* waarbij de luisteraar tegelijkertijd een stukje individualiteit loslaat en zich openstelt voor nieuwe manieren van kijken en zijn (Davies e.a., 2009, p.148-149).

Ethics is also about affirming difference and the production of the new. Rather than limiting the future to what has already been or to what is already known, ethics involves the opening up the potential for the unknown (Hickey-Moody and Malins, 2007, p.4).

Tegelijkertijd hielp het reconstrueren en het co-construeren van de trajecten mijn participanten ook om orde te krijgen in hun levensgeschiedenis en in betekenisvolle momenten, plaatsen en relaties. Door me naar hun persoonlijke sferen te verplaatsen en daar gezamenlijk onze privé-ruimte van het onderzoek te construeren, bleek het onderzoek het potentieel te hebben om – op een bedachtzame of onbedoelde manier – het leven van de informanten te bewegen (Johnstone, 1998). In wat volgt bekijk ik deze potentiële betekenissen van en bewegingen in de drie samenwerkingsrelaties.

I Het onderzoek als betekenisvolle ruimte voor Marc en Lien

De relatie tussen Marc en mij evolueerde van een eerder aarzelende vorm naar een sterke dichte band waarin humor, ondersteuning en wederzijdsheid belangrijk zijn. Ik ontmoette Marc een drietal jaar geleden en trachtte hem tijdens de eerste ontmoeting het onderzoek zo goed mogelijk uit te leggen. Ook de therapeute van de plek waar hij destijds verbleef, had al wat informatie gegeven. Marc stemde voorzichtig toe, maar vertelde me ook:

“Ik had er mij iets anders van voorgesteld. Feitelijk ben ik daar zelf niets mee? ‘k Dacht dat ik er iets mee zou zijn voor later [...]. We zullen wel zien hé. Als ’t mij tegensteekt, zal je ’t wel merken.” (Gesprek, 13/05/2011)

Hij beschouwde deelname aan het onderzoek aanvankelijk als een manier om uit de instelling te geraken; dit was indertijd zijn voornaamste bezorgdheid. Aangezien het één van mijn stokpaardjes is om ethisch onderzoek te doen, dat ook waarde heeft voor mijn participanten, worstelde

ik met Marcs opmerking. Ik voelde me onwennig en onveilig over wat het onderzoek kon betekenen voor Marc, zonder mijn eigen doelen na te streven. Tillman-Healy's (2003) *Friendship as method* bood op dit moment de nodige steun. Hoewel zij erkent dat veldonderzoek, door het machtsonevenwicht tussen onderzoeker en participanten, steeds een potentieel risico loopt om te koloniseren en te exploiteren, wil *Friendship as method* deze kans net ondermijnen en verstoren door relationele ethiek als een voortdurend proces van onderhandeling te hanteren.

We startten voorzichtig: ik was nieuwsgierig, maar liet Marc vooral vertellen en trachtte vragen te stellen zonder intrusief te zijn. Hij aarzelde soms en was wat gereserveerd, maar leek steeds eerlijk. De gesprekken gingen voornamelijk over de moeilijkheden en frustraties die hij ondervond bij zijn verblijf in het tehuis. Daarnaast werd ik als stadsmus ingewijd in de wereld van de boerderij.

In de volgende maanden ontmoette ik Marc geregeld in de bezoekersruimte van het tehuis, maar bezochten we ook zijn vroegere *Heimat*, ontmoetten we zijn burens en fietsten we samen naar zijn lievelingsboerderij. Deze momenten waarop ik interesse toonde voor zijn verleden en kennismaatte met zijn natuurlijke context, veranderden veel. Ook Tillman-Healy (2003) wijst erop dat onderzoek met *Friendship as method* zich afspeelt in de natuurlijke omgeving en op het natuurlijke tempo van participanten:

A project's issues emerge organically, in the ebb and flow of everyday life. [...] The unfolding path of the relationships becomes the path of the project. (Tillman-Healy, 2003, p.735)

Een cruciaal moment in de opbouw van onze relatie was het bezoek aan de landbouwbeurs in Oudenaarde. Marc had gratis kaarten bekommen en voelde zich als een vis in het water tussen de landbouwers en in het gezelschap van een jonge vrouw. Zelf genoot ik er ook van om op pad te zijn met Marc en hem op een heel andere manier te leren kennen: als een expert in zijn materie en als boer tussen de boeren. Maar ik speelde ook met de vraag wie we in relatie tot elkaar waren en hoe ik mezelf, maar ook Marc, aan anderen voorstelde. Zo deed zich op de landbouwbeurs een verrassende ontmoeting voor met een goede vriendin van mij, die – zo bleek nadien – verre familie was van Marc. Marc vroeg achteraf nog geregeld hoe het met haar ging, maar ook mijn vriendin kwam nog terug op onze ontmoeting. Haar boodschap – ongetwijfeld gekleurd door zijn gevangenisopname – was dat het samen naar de landbouwbeurs gaan al over haar persoonlijke grenzen

zou gaan. Onderzoek met *Friendship as Method* krijgt wel vaker sceptische reacties: het blijkt moeilijk te conceptualiseren voor geldschietters, begeleidingscommissies, ethische commissies, maar ook voor meer traditionele onderzoekers en voor praktijkwerkers (Tillman-Healy, 2003). Het vraagt inderdaad een hoge mate van reflexiviteit: onderzoekers kennen hoge emotionele eisen en moeten zichzelf kritisch bekijken op manieren die niet eigen zijn aan traditioneel onderzoek. Hoewel ik niet akkoord was met de boodschap van mijn vriendin, deed het me wel nadenken over mijn rol en positie als onderzoeker en meer bepaald of ik mijn grenzen voldoende bewaakte. Ik vertelde haar maar niet dat ik Marc (voor het geval me elkaar zouden mislopen of kwijt geraken) ook nog eens mijn privé gsm-nummer had gegeven. 's Avonds ontving ik onderstaande sms:

“Hey Lien, ik wil je nog eens bedanken voor die mooi dag die je mij bezorgd hebt. Ik zal niet vlug vergeten wat je gedaan hebt. Zonder jou had ik dat niet gehad.” (Sms, 24/09/2011).

Hoewel ik blij was met het bericht en dit ook terugspeelde, vroeg ik hem – ongetwijfeld gekleurd door dit voorval en door de gedachtestroom nadien – om me voortaan terug op het telefoonnummer van mijn bureau te bellen.

Ik wist ook niet goed hoe ik moest reageren op zijn terugkerende boodschap dat hij wel eens naar mijn voetbalmatch wou komen kijken, “want je doet zoveel voor mij”. Het was Marc die steeds meer comfort, openheid en vertrouwen toonde; iets wat naar mijn gevoel enkel kon plaatsvinden door mijn – voor hem – ‘veilige’ positie waarin ik probeerde om niet te (ver)oordelen en niet werd verwacht om te begrenzen, te reguleren of te controleren. Ik was en ben geen professionele ondersteuner die hij doorgaans weerstand en wantrouwen biedt.

“Ik heb in een korte tijd vertrouwen in je gekregen; er zijn niet veel die dat in zo'n korte tijd kunnen.” (Brief, 13/07/2013)

Deze verschuiving was enkel mogelijk door tegelijkertijd zijn patroon van weerstand en wantrouwen ten aanzien van professionele ondersteuners te behouden. Marc lijkt mij te idealiseren, terwijl hij zijn begeleiders voortdurend devalueert en als vijand bestempelt (De Belie, 2014).

“Ik weet ook niet hoe het komt, maar ik heb dat niet met jou. We werken nu toch ook al een tijdje samen en dat loopt goed. Ben zelfs blij dat ik je leren kennen heb. Ik vind je een toffe om met samen te werken. Ik vind dat jij mij veel beter begrijpt dan zij hier.” (Brief, september 2011)

Nochtans kreeg ik uit meerdere hoeken te horen dat Marc door ons contact klaarblijkelijk ook meer vertrouwen ging tonen ten aanzien van zijn begeleiders:

“Wij hebben niet zo’n goed zicht op het proces dat Marc met jou aan ’t gaan is. Hij beschouwt die contacten met jou als iets privé (heeft daar een sterke behoefte aan) en dit respecteren wij. Wij zien dat het contact met jou als deugdzaam wordt ervaren. Jij bent voor hem een ‘buitenstaander’ en dit geeft hem ’t gevoel minder gecontroleerd te worden én...raar maar waar, daardoor kan hij ons ook wat meer toelaten.” (E-mail therapeute, juni 2011).

Aanvankelijk had ik nog geregeld contact met Marcs begeleiders: ik vroeg toelating om langs te komen en checkte hun ervaringen met ons proces. Maar gaandeweg nam dit contact af: rechtevenredig nam mijn contact met Marc toe. Ik trad mee(r) in zijn streng afgebakende privéruimte, die – in contrast met de vorige e-mail – toch niet steeds en niet door iedereen zo wordt geapprecieerd en gerespecteerd:

“Vrijdag 14/10/2011 is OK voor een nieuwe afspraak. Spreek jij met Marc af, maar laat je nog het tijdstip weten? Marc brengt ons, ‘de begeleiding’, immers (nog steeds) niet van dergelijke afspraken spontaan op de hoogte.” (E-mail ondersteuner, 04/10/2011)

Ongeveer in diezelfde periode kreeg ik van de therapeute onderstaande mail:

“Ik heb wat gearzeld om deze mail te sturen, maar ik denk dat het toch goed is dat je weet dat het tussen Marc en ons heel moeilijk loopt. Als er al een beetje sprake was van een vertrouwensrelatie, dan is die nu helemaal zoek. Wij zijn heel erg zoekende hoe wij een beetje ingang kunnen vinden bij Marc. Ik denk niet dat het nodig is om er dieper op in te gaan, maar misschien kan je door dit te weten een aantal uitspraken van Marc wat beter plaatsen.” (E-mail therapeute, 28/10/2011)

In het verlengde van dit bericht mailde de orthopedagoge van Marcs voorziening om wat toelichting te geven zodat ik “Marcs gedrag (en zijn weerstand tegenover begeleiding) wat zou kunnen kaderen”.

“We merken dat Marc jouw nabijheid erg apprecieert. We vragen ook ons af of er een mogelijkheid zou bestaan dat jij vanuit deze positieve rol de kloof tussen Marc en de begeleiding zou kunnen verkleinen.” (E-mail orthopedagoge, 28/10/2011)

Ik worstelde met deze vraag en doe dat nog steeds. In mijn antwoord en in een daarop volgend gesprek dankte ik voor het gekregen vertrouwen en (h)erkende ik de gegeven informatie. Daarnaast gaf ik aan dat het ook steeds zoeken bleef naar mijn posities en rollen als onderzoeker en dat ik het vanuit mijn proces dichtbij Marc en vanuit mijn ‘externe positie’ niet evident vond om een rol op te nemen in de voorziening. In onze onderzoeksrelatie

nam Marc (beschikbare) tijd en ruimte om zijn frustraties uit te spuwen. Ik luisterde en trachtte – gesteund door Deleuzes ethiek – niet te oordelen, maar te begrijpen wat iets betekent voor een persoon:

An alternative approach to ethics as Deleuze (1980) elaborates it, involves a vulnerable openness to the other, not from a morally ascendant position, but from one human being to another, open to the possibilities of being and becoming human that the other opens up (De Schauwer e.a., in review).

Deleuzes ethische vraag luidt: *“What is it to be this?”* Het gaat om luisteren naar de Ander, zonder te oordelen en met een openheid van geest die geen identiteiten (noch de eigen, noch die van de Ander) vastzet (Davies, 2011).

Achteraf bekeken heb ik de bruggen met de voorziening misschien zelf onvoldoende bewaakt en verzorgd. Zij waren immers de ‘poortwachters’ in het contact met Marc en zij bleven ook gaandeweg supporteren aan de zijlijn. Tot op heden uiten ze naar mij hun dankbaarheid voor het proces dat ik met Marc ging en ga. Door zo ‘opgeslorpt’ te zijn door Marcs verhalen, heb ik misschien onvoldoende openheid gelaten naar de verschillende perspectieven. Nochtans probeerde ik gaandeweg naast zijn perspectief ook de andere perspectieven te ontrafelen en deze voorzichtig te duiden aan Marc. Michielsens e.a. beschrijven dit als een houding van ‘meerzijdige partijdigheid’:

Meerzijdig partijdig zijn betekent begrip kunnen opbrengen voor wat elke persoon in zijn context geïnvesteerd heeft in de balansen van relaties of niet kon investeren en wat hij ontvangen heeft of niet durfde ontvangen (Michielsens e.a., 1998, p.31 in De Belie & Van Hove, 2013, p.75)

Maar ik bleef hier ook voorzichtig in, want zijn therapeute waarschuwde me voor het risico om ‘besmet te geraken’ door het wantrouwen en de negativiteit van Marc ten aanzien van de voorziening (E-mail therapeute, 18/09/2012). Toch begon ik steeds meer te spiegelen, Marc met zijn eigen perspectief te confronteren en mijn kijk en diegene van anderen op situaties daarnaast (niet er tegenover!) te leggen.

Dit proces vond ook plaats in de relatie en communicatie met zijn zus. Nog steeds ben ik geregeld de persoon ‘tussen’ Marc en zijn zus die hun frustraties opvangt, maar die ook uitwisseling tussen hun vaak sterk verschillende percepties, verwachtingen en verlangens tracht mogelijk te maken. Wanneer ik samen met Marc op bezoek ga bij zijn zus, ben ik diegene die gespreksonderwerpen zoekt aanreikt en verbindingen tracht te slaan. Vaak wordt er via mij toch met elkaar gecommuniceerd. Marc is ontgoocheld in zijn familie en voelt zich door hen genegeerd. Vrij snel

voelde hij zich voldoende comfortabel om gevoelens van ontgoocheling en verdriet met mij te delen. Hij omschreef dit als een emotionele steun:

“Ik ben zeer tevreden dat ik je heb leren kennen heb. [...] Je hebt iets dat ze hier niet hebben. Er zijn er geen twee zoals jij. Je bent een grote steun voor mij. Met jou kan je over alles praten. [...] Als jij komt dan voel ik mij wel heel goed omdat ik weet dat ik met jou kan babbelen. Heb dat al gezegd, Lien, dat je iemand bent waar ik mij goed bij voel.” (Brief, 01/11/2012)

Maar ondanks zijn comfort, bleef praten over bepaalde kritische incidenten in zijn levenstraject moeilijk. Over de periode in de gevangenis praatte hij niet graag. Het lijkt alsof zijn weerstand een vorm van zelfbescherming is tegen iets wat moeilijk te (ver)dragen valt (De Belie, 2014). Een steeds terugkerende reactie was dat hij van zijn ouders leerde om vooruit in plaats van achteruit te kijken. Nochtans waren dit belangrijke momenten vanuit mijn perspectief als onderzoeker naar levensverhalen en betekenissen van ruimtes en plaatsen voor mensen. Hiermee bleef ik worstelen en evenwichten zoeken. Ik worstelde met het gebruik en misbruik van mensen als participanten en het gebruik van hun verhalen als materiaal en wou vermijden om intrusief te zijn. Het respecteren van de grenzen die mensen aangeven, stond centraal in mijn ethische benadering. Maar wat was mijn verantwoordelijkheid in dit onderzoek? Mijn eigen patroon lijkt dat ik iets wil betekenen voor mensen, dat ik iemand wil zijn die luistert en ondersteunt, zonder hen daarom te willen ‘redden’ en alle verantwoordelijkheid over te nemen (De Belie & Van Hove, 2013). Ik ben ontegensprekelijk een kind van mijn ouders en beïnvloed door mijn opleiding. Tegelijkertijd ben ik een onderzoeker en moest ik op een bepaald moment onderzoeksresultaten en een doctoraatsonderzoek afleveren. In de loop van het onderzoek ontstond het idee om Marcs levensverhaal in een Landbouwleven-krantje te vatten. Landbouwleven is het wekelijkse vakblad voor de landbouwer waar Marc op geabonneerd is. Voor Marc werd het onderzoeksproduct, maar daarmee ook het proces, duidelijker en ook de mensen in zijn netwerk reageerden enthousiast:

“We vonden het in het team een heel tof idee om zijn levensloop te reconstrueren in een landbouwkrantje. We denken dat dit voor Marc van grote betekenis kan zijn. We denken ook dat het contact met jou en de weg die hij met jou heeft afgelegd, maakt (of gemaakt heeft) dat hij de balans ten aanzien van zijn frustraties terug wat in evenwicht krijgt.” (E-mail therapeute, januari 2012)

Hoewel over Marc gezegd werd dat hij ‘niet veel vertelt’ en ‘niet veel vertrouwen heeft’, schreef hij gaandeweg lange brieven, belde hij regelmatig en praatten we veel. Zelfs de moeilijke momenten in zijn leven werden

gaandeweg steeds meer besproken, soms plots en vaak in verschillende etappes. Het was alsof Marc ontdooide. Het maakte duidelijk dat '(niet) veel vertellen' en '(niet) vertrouwen' geen persoonskenmerken zijn, maar pas inhoud en betekenis krijgen in relaties en in dialoog (De Belie, 2014).

Op momenten dat hij niet kon slapen, werkte Marc 's nachts aan "zijn verhaal", blikte hij terug op zijn jonge jaren en zocht hij foto's die in zijn Landbouwleven moesten terechtkomen. "Ik werk me kapot voor jou", zei hij dan op zijn plagende manier. Ook stuurde hij me lange brieven, waarin hij zich heel open en kwetsbaar durfde opstellen:

"Je hebt je in al die tijd dat we met elkaar samenwerken opgedragen tot mijn beste vriendin die ik nu heb. Ik had het ook nooit verwacht dat je dat zou worden. Eerlijk, de eerste keer dat ik je zag, dacht ik: 'Wat moet ik daarmee doen?' Heb toen nooit gedacht dat we nog iets samen zouden doen, maar ik heb mij na tijdje van gedacht moeten veranderen want had ik moeten stoppen, had ik er veel spijt van gehad. Als ik nu zie dat je een beste vriendin bent van mij. Lien, ik hoop dat we nooit van elkaar weg gaan want zo'n vriendin vind ik nie meer. Mag er niet aan denken dat ik een goede vriendin als gij zou kwijt geraken, want dat kom ik niet te boven als je er niet meer zou zijn. Je bent niet alleen vriendin, maar een grote steun. (...) Zo'n tweede vriendin als u vind ik nie meer. 't Is daarom dat ik je een beetje verwen als je op bezoek komt. Want je verdient dat. Heb je nog nooit gezegd dat ik mij zorgen maak als je naar Amerika gaat. Ben telkens bang dat ik je niet meer ga terug zien, dat er iets gebeurd is. Kan je jou voorstellen hoe graag ik je heb en hoe graag ik met u ergens naar toe ga?' (Brief, mei 2013)

Ons contact werd heel intensief op het moment dat Marcs toekomstplanning aanving en hij mij een centrale rol in de voorbereiding toebedeelde. Ik nam dit engagement met veel plezier op, maar zocht ook naar een authentieke invulling van mijn rol daarin. Aanvankelijk koppelde ik mijn bijdrage zoveel mogelijk los van mijn rol als onderzoeker, omdat ik niet wou dat mijn eigen 'belangen' die van Marc zouden overrulen. *Friendship as method* impliceert dat onderzoeksmethoden dezelfde zijn als diegene waarmee we vriendschappen opbouwen en onderhouden, met name conversatie, alledaagse betrokkenheid, medeleven, geven en kwetsbaarheid (Tillmann-Healy, 2003, p.734). Het betekent dat we tijd nemen en in de natuurlijke omgeving van mensen rondhangen.

We sacrifice a day of writing to help someone move. We set aside our reading pile when someone drops by or calls "just to talk". When asked, we keep secrets, even if they would add compelling twists to our research report or narrative. We consider our participants an audience and struggle to write both honestly and empathically for them. [...] We never ask more of participants than we are willing to give. Friendship as method demands radical reciprocity, a move from studying "them" to studying *us*. (Tillmann-Healy, 2003, p.735)

In concreto zorgde dit ervoor dat ik geen dictafoon gebruikte en enkel achteraf mijn indrukken noteerde. Hoewel dit op het moment zelf zuiver voelde, zorgde dit voor een minder doorleefde reconstructie achteraf, toen het netwerkoverleg zelf een belangrijk sleutelmoment bleek in Marcs levenstraject. Het bleek een illusie om te denken dat ik deze rollen zo scherp uit mekaar zou kunnen trekken. Toen Marc en ik een jaar later een nieuw netwerkoverleg organiseerden, zette ik mijn dictafoon bijgevolg wel aan. Ondertussen was duidelijk geworden dat mijn positie als onderzoeker niet betekende dat mijn engagement minder of anders was. Integendeel, het gaf me tijd en ruimte om, samen met Marc, actief bruggen te slaan met netwerkleden uit verschillende regionen. Tillman-Healy (2003, p.731) beschrijft de politieke dimensies die vriendschappen krijgen als ze sociale groepen overstijgen. Leden van ‘dominante groepen’ (waartoe ik mezelf als blanke academicus reken) kunnen op bepaalde momenten als een soort ‘advocaat’ dienen voor mensen in ‘gemarginaliseerde groepen’:

As a result, those who are “just friends” can become *just* friends, interpersonal and political allies who seek personal growth, meaningful relationships, and social justice (Tillman-Healy, 2003, p.731)

Door bruggen te slaan en betekenisvolle relaties te onderzoeken, werd onder andere een voormalig medewerker van de psychosociale dienst van de gevangenis waar Marc verbleef, in het overleg betrokken en werd ze ook een trouwe aanwezige op alle activiteiten die we nadien organiseerden: de instuif, een verjaardagsfeest en een nieuw netwerkoverleg. Na dit overleg mailde ze:

“Jij bent voor Marc echt een zegen (geweest). Zonder jou en jouw inspanningen om een netwerk te creëren zat hij misschien al terug binnen...” (E-mail voormalig begeleidster, 19/05/2014)

In tussentijd gaf Marc zelf antwoorden op zijn voormalige vraag: “Wat ben ik daarmee?”. De frequente en leuke ontmoetingen; de vele berichten en telefoontjes; het helpen verhuizen; de bezoeken aan zijn familie, de *Heimat*, de boerderijen en landbouwbeurzen; geen van ons realiseerde zich dat meewerken aan een onderzoeksproject ‘dit allemaal’ kon betekenen. Als kers op de taart reden we samen naar de toenmalige boerderij van zijn nonkel in Luxemburg. Achteraf schreef Marc me deze woorden toe:

“Ik wil je in de eerste plaats bedanken omdat je mij nogmaals een heel mooie dag bezorgd hebt die vrijdag. Het was niet alleen een mooie dag, het was een fantastische dag. Heb je het al gezegd: als ik met jou ergens naartoe ga, is dat altijd fantastisch. De manier alleen al zegt genoeg: niemand van hier kan dat. Ben echt blij dat ik je leren kennen heb. Jij geeft mij moed en als het niet goed gaat krijg mij er altijd terug bovenop. [...] Heb het al gezegd, ik weet niet wat ik

zonder jou moet doen. Jij hebt iets dat een ander niet heeft. Je bent altijd vriendelijk en aangenaam gezelschap om ergens naar toe te gaan. Heb altijd veel plezier als ik met jou ergens naar toe ga. [...] De dag dat het stopt gaat de zwaarste dag zijn die ik heb, ik ga je missen.” (Brief, 05/07/2012)

Ook Tillman-Healy (2003, p.737-738) benoemt een aantal manieren waarop dergelijke projecten waardevol kunnen zijn voor respondenten: door zich gehoord en begrepen te weten en zich verbonden te voelen, door moeilijke ervaringen op een betekenisvolle en gezamenlijke manier te reconstrueren en door op die manier ook voor ‘anderen’ een krachtig verhaal af te leveren. Tenslotte en niet in het allerminst, leert de participant nieuwe manieren kennen van denken, voelen en in relatie gaan door een meergelaagde langetermijnsrelatie aan te gaan met de onderzoeker.

Maar het plezier en het warme gevoel zijn wederzijds. Oakley (1981 in Lather, 1986) stelt terecht dat er geen intimiteit mogelijk is zonder reciprociteit. Reciprociteit betekent dan geven en nemen, een wederzijdse onderhandeling van betekenis en macht. Marc ontpopte zich doorheen de jaren tot iemand waar ik graag bij ben en die ook een meer dan een tijdelijk, werkgerelateerd plaatsje innam in mijn leven. Marc leerde ook mijn andere rollen kennen en ontmoette mijn lief en collega’s. In navolging van Gibson-Graham (1994 in Evans, 2012) ervaar ik ook dat:

These other identities are often much more important to how our relationships operate. When we empathetically engage with each other, differences between us become much less relevant. (Gibson-Graham, 1994, in Evans, 2012, p.505)

Rawlins (1992, p.271 in Tillman-Healy, 2003, p.730) definieert een vriend als iemand waarmee je kan praten, op kan leunen voor hulp en ondersteuning, plezier mee kan hebben en geniet van er samen dingen mee te doen. Het was Marc die me kalmeerde toen ik in Luxemburg een stuurfout maakte in een haarspeldbocht. Het is Marc die me geregeld verrast met pannenkoeken en die een vissalade tevoorschijn tovert. Het is Marc die een goed woordje doet bij zijn zorgboer en een ham zoekt die ik cadeau kan geven. Het deed zijn onbegrip over het feit dat ik geen vlees eet, even verzachten:

“Zijde nie beschaamd? Ge rijdt gelijk tegen mijn karre. Allez toe, geen vlees eten, hoe kan je nu zonder vlees? Wat eet je dan wel? Dat moet ik niet hebben ze. Geen vlees, ge gaat ne keer wegwaaien, ge zijt niet bestand tegen de wind. Man man, geen vlees eten en ik werk daarmee toope.” (Telefoongesprek 4/05/2012)

Het is ook Marc die zijn teleurstelling liet horen en voelen toen ik een afspraak verzette (zie onderstaand gesprek). Zijn kwaadheid kan hier gelezen worden als een kwaadheid tegenover mijn grens én als een manier om zijn eigen grenzen aan te geven (De Belie, 2014):

Lien: En de 14^e september kom ik naar u, als 't goed is? Maar ja, hè, 't kan nog vijf keer veranderen hé. (lachend)
Marc: Ja ja, den andere keer ging ze ook komen. Ze belt: “Ja, 'k ga komen hé”. En op de laatste schup, “'k Kom niet hé”.
Lien: Ge waart een beetje kwaad hé?
Marc: Ma jaaa...ge zit het te beloven... Vandaag belt ze: “Morgen kom ik hé?”.
Ja ja.
Lien: Slechte punten, 'k weet het, maar 'k geraakte niet rond met mijn werk. [...] 't Ging niet eerlijk zijn, 'k ging hier zo vree opgejaagd zitten en weten van, 'k moet eigenlijk iets anders doen. 'k Moest nen tekst indienen, vandaar...
Marc: Da wist je toch den dag daarvoor ook?
Lien: Ja, maar 'k dacht dat het nog ging lukken. Maar dat bleek van nie. (stille)
Slechte punten, ge moogt kwaad zijn, 't is waar.
Marc: 'k Ga 't ne keer zeggen tegen d'andere [mijn collega die hij soms aan telefoon heeft]. 'k Ga zeggen: “Ze heeft mij ne keer wat aangedaan, 't ligt nog op mijn lever (lacht). (Gesprek, 10/08/2012)

Het afgelopen jaar hadden we ook al eens mediamoderne sms- en telefoonruzies: over de manier waarop hij omgaat met zijn thuisbegeleidster of naar aanleiding van het feit dat ik niet kan meegaan naar de landbouwbeurs in Brussel:

“Alleen zie ik dat niet zitten, het zal niets zijn. Ik loop dan zeker verloren als ik met de trein moet gaan. Ik versta geen Frans en weet daar mijn weg niet. Weet mijne weg nog niet in Gent; wat zou ik dan in Brussel mijn weg vinden? Jij kan Frans, ik versta het niet. Zou je graag hebben dat je mij als vermist moet opgeven? Het is al zolang geleden en dan kan ik weer niet gaan. Da's weer iets was waar ik al een gans jaar naar uitkijk. Ben er kapot van.” (Smsjes, 12/11/2013)

Door ook teleurstelling en kwaadheid te ondervinden, maakte zijn idealisering van mij plaats voor een realistischer beeld. Het is naar mijn mening steeds in relatie en in ontmoeting dat dingen gebeuren, verschuiven, bewegen. Deze relatie is één waarin wij beiden kwaad en blij zijn, waarin wij beiden geven en ontvangen. Erkenning wordt in een professionele ondersteunings- of onderzoeksrelatie doorgaans voornamelijk gegeven door de professional of onderzoeker aan de cliënt of participant. Professionals of onderzoekers zijn vaak verward als cliënten of participanten hen erkenning tonen of als ze waardering ontvangen in plaats van er zelf te geven. Een illustratie daarvan in onderstaande conversatie kort na Marcs verhuis:

Lien: 'k Ben 'k ik fier op u jong, dat je 't hier al een maand zo goed doet.
Marc: 'k Ben content op u.
Lien: Allez, da's goe, dan zijn we content op elkaar, maar moeten we niet per sé content zijn op ons eigen. Voilà. (lacht)
Marc: Wie heeft er 't grootste werk gedaan? (Gesprek, 05/04/2013)

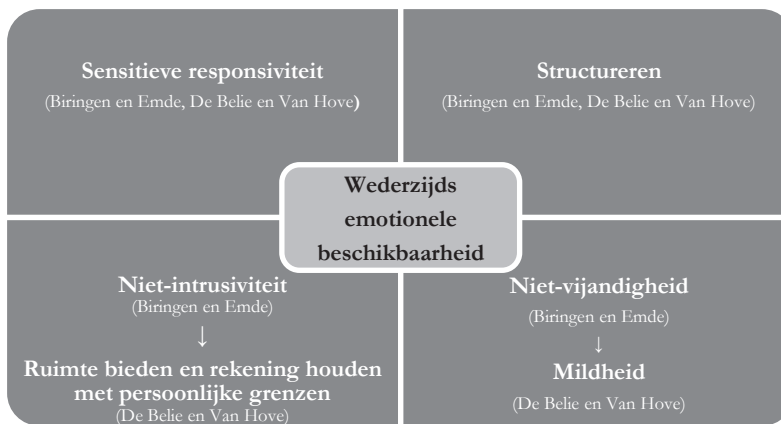
Als ik naar mezelf kijk als onderzoeker, leerden de ontmoetingen me heel wat over levenstrajecten en betekenissen van ruimtes en plaatsen, over interpretatief onderzoek doen en over het leven met *labels* als 'verstandelijke beperking' en 'geïnterneerde'. Als ik naar mezelf kijk als meer-dan-een-onderzoeker, leerde ik doorheen de ontmoetingen ook mezelf, mijn worstelingen en verlangens beter kennen. Als ik kijk naar onze relatie, die voortdurend in ontwikkeling is, kan ik zeggen dat we gaandeweg *compagnons de route* werden waarin onvoorwaardelijk vertrouwen, nieuwsgierigheid maar ook kwetsbaarheid wederzijds zijn. Veel professionele ondersteuners nemen een positie in van professionele afstand en bakenen duidelijk hun engagement af. Soms worstel ik, *gebrainwashed* door deze invulling van professionaliteit en behoud ik afstand, hou ik mijn eigen emoties onder controle. Op dergelijke momenten ben ik me ook bewust van wat 'anderen' over onze relatie denken: "Is hij verliefd op haar?", "Is zij oververantwoordelijk?". Ondanks de authenticiteit van onze ontmoetingen, ontstond onze relatie in de context van het onderzoek en is ze daar ook nog steeds in ingebed. Geleidelijk aan echter ontwikkelde deze tot een betekenisvolle relatie die niet zal uitdoven eens mijn doctoraat is afgewerkt:

When we engage other's humanity, struggles, and oppression, we cannot simply shut off the recorder, turn our backs, and exit the field (Tillman-Healy, 2003, p.742).

2 Het onderzoek als ruimte voor Anna en Lien

Anna's leven speelde en speelt zich in grote mate af in en rond het huis waar ze woont en – in mindere mate – samen met haar zussen. Deze relationele ruimtes zijn voor haar 'veilige havens' (Pinfold, 2000), waar haar persoonlijke, emotionele behoeften worden vervuld en waar ze zichzelf kan zijn. Het zijn plekken waar Anna ondersteund wordt vanuit een wederzijds emotioneel beschikbare houding. Het denkkader met betrekking tot emotionele beschikbaarheid van Biringer en Emde (1998 in De Belie & Van Hove, 2013) besteedt aandacht aan de ontwikkeling van een veilige gehechtheidsrelatie tussen het jonge kind en zijn ouders, maar is volgens De Belie en Van Hove (2013) evenzeer bruikbaar in de ondersteuning van

jongeren en volwassenen (met een verstandelijke beperking) en hun begeleiders en hanteer ik hier ook in het kader van een onderzoeksrelatie (zie ook: Claes, 2013). Biringen & Emdes dimensies van emotionele beschikbaarheid zijn sensitieve responsiviteit, structureren, niet-intrusiviteit en niet-vijandigheid; De Belie en Van Hove (2013) kozen voor een positieve vertaling en benoemen niet-intrusiviteit als “ruimte bieden en rekening houden met persoonlijke grenzen” en niet-vijandigheid als “mildheid”. Onderstaand schema verduidelijkt deze verschillende dimensies:



In wat volgt worden een aantal van deze dimensies geïllustreerd in het licht van de onderzoeksrelatie tussen Anna en mij. Doorheen de ontmoetingen tussen Anna en mij ontrafel ik daarnaast vier verschuivende posities van waaruit wij elkaar reeds ontmoetten. Uiteraard omvatten die slechts segmenten en fragmenten van onze relatie. Ik belicht deze vier posities te belichten vanuit de rol die Anna en ik daarin spelen en de valkuil of het spanningsveld die deze rollen met zich mee brengen.

2.1 Onderzoeker als menselijke archeoloog en professionele nieuwsgierigaard – participant als actieve deelnemer en passief slachtoffer

De rol van onderzoeker is de ogenschijnlijk afgebakende rol van waaruit ik mocht kennismaken met Anna. Met een grote portie nieuwsgierigheid en enthousiasme en met onderzoeksvragen en methodologische ideeën in mijn achterhoofd, vertrok ik destijds een eerste keer richting Anna. Ik had mijn werk gemaakt van een (ogenschijnlijk) toegankelijke brief waarin ik mijn onderzoek voorstelde. Daarnaast maakte ik ook een geïnformeerde

toestemming met pictogrammen, waarin ik Anna en haar netwerkleiden toestemming vroeg om deel te nemen aan mijn onderzoek. Deze *informed consent* is een voorschrift van de ethische commissie van onze faculteit, waarvoor elk doctoraatsonderzoek moet passeren. Goedbedoeld, maar naar mijn gevoel ook met de mogelijke valkuil dat onderzoekers ervan uitgaan dat ze op een ethisch verantwoorde manier onderzoek doen als ze maar een *informed consent* laten invullen. Geïnformeerd toestemming verlenen is naar mijn mening pas waardevol als het een proces wordt dat in alle onderzoeksstappen opnieuw wordt opgenomen. Het gaat veeleer over een manier van onderzoek doen waarbij je – niet wetende waar het onderzoek exact naartoe leidt – in elke stap onderhandelt met je participant wat veilig is, goed voelt en geen schade toebrengt (Guillemin & Gillam, 2004; Ellis, 2007). Ervaring met Anna leert echter dat dit een zoekproces is. Het is zoeken naar een evenwicht tussen informeren, aftoetsen wat zij (al of niet) begrijpt en daarop inspelen. Aanvankelijk vertaalde ik dit proces en deze voortdurende ‘check’ naar een formeel startmoment van elke ontmoeting. Hierbij overliep ik samen met Anna de *informed consent*, herhaalde zij mijn uitleg/woorden soms letterlijk en ging ze gaandeweg zelfs – op basis van de pictogrammen – kernwoorden voorzeggen. Getuige hiervan onderstaand fragment uit de start van een gesprek met haar.

Lien: Nu, wat stond er daarin, Anna? Wat heb jij ondertekend? Dat eerste tekenje wil zeggen dat je wil meewerken aan het onderzoek. Dat tweede, is een stopbord.

Anna: Stopbord.

Lien: Dat stopbord wil zeggen dat je ook mag stoppen met het onderzoek, zonder dat ik kwaad ga zijn. Als je zegt van “Lien, hoepel op...” Ge moogt stoppen wanneer je wil. Wat staat er nog in? Wat zou dat willen zeggen?

Anna: Stil zijn?

Lien: Wat dat eigenlijk wil zeggen, is dat je zelf kiest wat je vertelt en dat je ook mag stil zijn over wat je niet wil vertellen. En wat dan, jong? Wat zie je dan?

Anna: Computer.

Lien: Een computer inderdaad. Dat wil zeggen, als ik thuiskom, dat ik dat hier [wijst naar dictafoon] nog eens mag beluisteren en op mijn computer mag uittypen. Ja?

Anna: Ja.

Lien: En dan? Een i'tje, dat is zo een informatiebord, noemen ze dat. Dat wil zeggen dat ik aan u uitgelegd heb waarover het onderzoek gaat. Maar 'k zal dat sebiet nog eens herhalen, want 't is al lang geleden dat ik hier geweest ben hé. En nu?

Anna: Een vraagteken.

Lien: Een vraagteken inderdaad. Goed gezien. Dat wil zeggen dat jij me altijd vragen mag stellen. Als je zegt: “Lien, dat snap ik niet of leg dat nog eens uit”, dan moet je dat doen hé, daar moet je niet mee inzitten. En dan? Hier? Wat zie je hier?

Anna: Een micro.

Lien: Dat wil zeggen dat jij 't OK vindt dat dat hier [toont dictafoon] opgenomen wordt. En dan? Wat zien we hier?

Anna: [wijst naar foto van mij]. Je lacht.

Lien: Ja, ik lach, omdat ik blij ben dat je wil meewerken aan mijn onderzoek. Hetzelfde als hier; hier stond: "Jij weet waarover dat het onderzoek gaat." Ik beloof dat ik altijd alles goed zal uitleggen. Maar als het niet goed uitgelegd is, dan geef je mij maar een mot hé. Wat zien we hier?

Anna: [lacht]. Een vraagteken.

Lien: Dat wil zeggen dat ik al uw vragen ga proberen beantwoorden. En hier?

Anna: Stil.

Lien: Inderdaad. Dat ik uw verhaal, de dingen die je aan mij vertelt, alleen ga gebruiken voor mijn onderzoek. Dat ik dat niet aan god weet wie ga vertellen, dat ga ik niet doen, da's niet eerlijk hé. En ik ga uw naam daar niet inzetten, niet iedereen moet dat weten hé, da's een beetje ons geheim. En wat hebben we dan gedaan? Dan hebben we daar allebei ons handtekening onder gezet, hé?

(Gesprek, 31/08/2011)

Bij het uittypen van ons gesprek werd ik geconfronteerd met het mondeling examengehalte van deze interactie. Het maakte duidelijk hoe ridicuul en zinloos het kan zijn om op die manier ethisch onderzoek te gaan nastreven en hoe snel je op dergelijke platgetreden paden belandt. De traditionele start met het zogenaamde 'contract' werd overboord gegooid en evolueerde naar een natuurlijker houding waarin op allerhande manieren ge/bevraagd en aan reacties 'gelezen' werd of de manier van werken OK was voor Anna. Op die manier trachtte ik een permanente ruimte te creëren waar disconsensus kon geoefend worden. Dit eerder dan *informed consent* te gebruiken als middel om hiërarchische verhoudingen te bewaren en te bevestigen (wat een (on)bedoeld neveneffect van ethiek kan zijn) (Gadotti, 1994).

Vanuit diezelfde goedbedoelde bezorgdheid om niet te exploiteren en geen *voyeur* te zijn als onderzoeker, viel het op dat ik wou en wil dat mijn onderzoek op zekere manier ook 'ten goede komt', 'een (meer)waarde heeft' voor mijn participanten. Het is opvallend hoe bepalend dat aanvankelijk was in het samenstellen van mijn deelnemersgroep, maar hoe het ook als een stemmetje in mijn achterhoofd blijft spelen. Onderzoek kan beogen om *empowerend* te werken naar gemarginaliseerde of kwetsbare mensen (zie: Owens, 2007; Petersen, 2011). Het gevaar om intrusief te zijn of om zaken te gaan bevragen die eerder '*nice to know*' of '*need to forget*' (Alvarez, 1992) dan '*need to know*' zijn, schuilt echter steeds om de hoek. De idee dat je als ondersteuner en bij uitbreiding als onderzoeker 'niet alles moet (willen) weten' is een illustratie van een niet-intrusieve houding. De Belie vertaalt het negatief geformuleerde intrusiebegrip van Biringen en Emde (1998 in De Belie & Van Hove, 2013) vooral naar 'ruimte laten en persoonlijke grenzen respecteren'. Het gaat om oog hebben voor de krachten, mogelijkheden,

gedachten, gevoelens, overtuigingen, wensen en noden en dus eigenheid van een persoon en ook over niet alles van iemand willen weten (De Belie & Van Hove, 2013). Aansluitend geeft ook Alvarez (1992) aan dat het belangrijk is om pijnlijke herinneringen te ontvangen en te erkennen, maar deze ook niet verder open te trekken dan de persoon kan verdragen.

Hoewel in de *informed consent* staat dat Anna niet moet antwoorden op vragen die ze niet wil beantwoorden, was het niet altijd evident om dit in de praktijk te realiseren. Concreet waren het overlijden van haar ouders en het daarop volgende verhuizen van een ziekenhuis naar kortopvanghuizen en een uiteindelijk tehuis, belangrijke thema's die aan bod kwamen tijdens het onderzoek. Het zijn thema's die er vanuit mijn positie als professionele nieuwsgierigaard en menselijke archeoloog écht toe doen. Het zijn echter ook zaken die bij momenten verdriet en heimwee met zich mee kunnen brengen. Anna toonde deze gevoelens dan wel op een manier, maar eerder via beelden (bijvoorbeeld: doodsprentjes, foto's) of via terugkerende uitspraken (bijvoorbeeld: "Is spijtig hé dat ze dood zijn."). Daardoor was het niet altijd gemakkelijk in te schatten wat ze écht voelde en of ze hier wel over wou praten. Korte reacties, stiltes of veranderingen van onderwerp probeerde ik dan ook als signaal te zien van een grens die ze trok. Dergelijke (gevoelsmatige) afstemming en reactie op wat je meent te onderkennen, sluit ook nog aan bij een andere belangrijke dimensie van 'wederzijdse emotionele beschikbaarheid', namelijk sensitieve responsiviteit. Dit is een houding waarbij een begeleider zijn ondersteuning als 'hulp-ik' gevoelsmatig afstemt op het behouden of herstellen van een 'goed genoeg' evenwicht bij cliënten met een verstandelijke beperking. Dit betekent dat hij de positieve ervaringen van cliënten deelt, mee vasthoudt, samen op zoek gaat naar positieve perspectieven en aandacht besteedt aan het omgaan met, dragen, begrenzen en begrijpen van negatieve ervaringen en emoties. (De Belie & Van Hove, 2013, p.168)

Intermezzo: Foto

Weemoed is een foto van voor 20 jaar.

Familie, nog samen, nog gezond.

Is toen. Met een lijst van nu errond.

Het nu houdt het verleden bij elkaar [...]

Alles is ver. En de liefste dingen nog verder.

Maar door het verleden wordt het bij elkaar

gehouden, als schapen door een herder.

(de Coninck, 2008)

De gedrevenheid en het enthousiasme waarmee Anna aan de hand van foto's over vroeger vertelde, deed anderzijds ook wel vermoeden dat het haar deugd deed om positieve herinneringen op te halen, samen een stukje verleden te reconstrueren en over de toekomst te dromen en te vertellen. Bochner (2012) geeft aan dat ethisch onderzoek ten dienste staat van de zoektocht naar een goed/beter leven. Ook deze zoektocht naar positieve ervaringen en perspectieven is net als het mee helpen dragen van negatieve ervaringen iets wat aansluit bij een wederzijds emotioneel beschikbare houding (De Belie & Van Hove, 2013).

Op de gedreven, enthousiaste momenten was Anna geen passief 'onderzoeksobject' dat diende om antwoorden te genereren op mijn onderzoeksvragen. Ze werd dan ook zelf actief deelnemer die gaf (in plaats van louter te ontvangen), deelde en op die manier een andere rol kreeg en invulde. Dit sluit sterk aan bij het 'wederzijdse' aspect dat De Belie en Van Hove (2013) in hun schema beschrijven. Zij hebben het onder meer over de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking anderen op zich betrekken. Bij Anna zag ik deze responsiviteit zeer uitgesproken in het plezier dat ze toonde tijdens onze ontmoetingen in het algemeen en tijdens het vertellen van verhalen over vroeger en nu in het bijzonder. Deze actieve participantenrol wordt verder uitgesponnen in Anna's rol van verteller, regisseur en performer binnen onze onderzoeksrelaties; een rol waarbij ik de rol van *audience* inneem.

2.2 Participant als verteller – onderzoeker als luisterend en roezemoezend publiek

Uit mijn voorstelling van Anna bleek al dat zij net zo goed de taterende en gibberende babbelkous als de stille observator kan zijn. Afhankelijk van het moment, van andere aanwezigen en van de plek waar ze vertoeft, kan dat sterk variëren. Atkinson en Walmsley (1999) geven aan dat we door wat we (niet) vertellen en door de woorden die we gebruiken, verraden hoe we betekenis verlenen aan de wereld. Tijdens het vertellen van een verhaal worden verteller en luisteraar compagnons in het betekenis geven aan wat verteld wordt. Veel van de verhalen die Anna spontaan vertelde, gingen over haar familie. Op die momenten was zij de regisseur van het gesprek en vertelde ze enthousiast over feesten, uitstappen en bezoek. Soms zo enthousiast dat ze nog moeilijk te verstaan was. Anna was de participant die me meest confronteerde met uitdagingen op communicatief vlak. Verbaal communiceren met Anna is immers niet altijd evident en als publiek is het

dan nodig om goed te luisteren. Niet alleen naar wat verteld wordt, maar ook naar hoe het verteld wordt (Ferguson & Ferguson, 2000) en naar wat niet verteld wordt. Booth en Booth (1996) geven aan hoe belangrijk het kan zijn om ook stilte te laten zijn en naar deze stilte en wat ermee gepaard gaat of onder ligt, te luisteren. Luisteren naar mensen met een communicatieve beperking wil ook zeggen dat je als onderzoeker/publiek het vertellen van het verhaal faciliteert (Atkinson & Walmsley, 1999) en dat je anders vragen stelt (Ferguson & Ferguson, 2000). Communiceren met en luisteren naar mensen krijgt op die manier ook ruimere invullingen.

In de ontmoetingen met Anna blijkt dat het vaak gemakkelijker is om te praten terwijl we bezig zijn met iets. Foto's blijken een erg waardevolle insteek om herinneringen en bijhorende verhalen en emoties op te roepen. De 'eliciterende' functie van foto's wordt binnen interpretatief onderzoek geregeld als kracht omschreven (Croghan e.a., 2008). Meer dan eliciteren, kunnen foto's zelf ook een communicatiemedium zijn en is het nemen van deze foto's een manier om een blik op de wereld te geven. Het is ook een manier om een verhaal te vertellen dat niet altijd gemakkelijk te vertellen is, waarbij de foto's de stem van de fotograaf vertolken. Deze *photovoice* methode vond langzaam aan zijn plekje in de ontmoetingen met Anna. Aan het begin van onze samenwerking gaf ik Anna een wegwerptoestelletje mee en vroeg ik haar om gaandeweg foto's te nemen van – voor haar – belangrijke plaatsen en mensen. Ik zou de foto's dan laten ontwikkelen en meebrengen als ingang voor verder gesprek. Ze leek hier enthousiast over en bleek ook vlot weg te kunnen met het toestel. Ik ging er bijgevolg van uit dat dit wel zou lukken. Een vijftal ontmoetingen later bleek telkens dat Anna dit 'vergeten' was en dus geen vol toestelletje kon meegeven. Gaandeweg ging ik dit vergeten en het ongemakkelijk lachen van Anna eerder interpreteren als een signaal dat ze hier meer ondersteuning bij nodig had. We gingen daarom op zoek naar een manier om dit meer als iets van ons 'samen' te zien. We namen bijvoorbeeld samen foto's van het huis dat ze zou verlaten. We overliepen ook haar weekagenda en keken naar plekken waar ze gaandeweg kwam, trajecten die ze aflegde en mensen die ze tegenkwam. We spraken ook af dat ik haar af en toe zou bellen om te vragen of het ondertussen al gelukt was om foto's te nemen. Dit bijsturen van een 'verkeerde afstemming' op een 'ondersteuningsvraag' is iets wat De Belie & Van Hove (2013) als een kenmerk van sensitieve responsiviteit opvatten.

Uiteindelijk was het een duwtje van Anna's persoonlijke begeleidster, die letterlijk en figuurlijk dichtbij staat, dat Anna over de streep trok. Marlies, die ons geregeld vergezelde tijdens onze ontmoetingen, weet als geen ander wat er bij Anna speelt, waarmee ze bezig is en hoe ze te enthousiasmeren is. Mensen met een verstandelijke beperking, en zo ook Anna, nemen vaak een passieve, gehoorzamende rol op; niet in het minst omdat ze gewoon (geraakt) zijn aan het feit dat heel wat levensaspecten door anderen georganiseerd of gecontroleerd worden (Stalker, 1998; Knox e.a., 2000). Dit onderzoek echter poogde mijn participanten net te zien als waardevolle informanten en experts over hun eigen leven. Zeker bij Anna was het zoeken naar een goed evenwicht tussen voldoende ruimte laten en ondersteunen. Anna heeft ondersteuning nodig om afspraken te maken, om haar verlangens te communiceren of te praten over moeilijke onderwerpen. Deze afhankelijkheid maakte me bewust van het feit dat Anna sneller kan gedomineerd en genegeerd worden. Tegelijkertijd neemt Anna ook zelf het initiatief om Marlies te vragen een dringende afspraak vast te leggen, haar mond te houden of het onderwerp te veranderen als ze ergens niet over wil praten. In die zin ben ik even afhankelijk van haar in het bereiken van mijn doelen en verlangens. We zijn dus beiden en wederzijds interafhankelijk (Reindal, 1999) van elkaar. Mooi aansluitend op 'wederzijdse emotionele beschikbaarheid' schuift Reindals concept een relationeel subjectbeeld naar voor. Een interafhankelijke relatie impliceert immers een dyadische relatie en een begrip van onafhankelijkheid als partnerschap, waarbij sprake is van verantwoordelijkheid in twee richtingen (Reindal, 1999). Op die manier wordt enerzijds de liberale idee dat mensen (ook zij met een verstandelijke beperking) sterk, zelfstandig en onafhankelijk moeten zijn, anders bekeken. Anderzijds wordt ook voorbij gegaan aan het nodeloos afhankelijk maken en houden van mensen met een verstandelijke beperking. Dergelijk (soms verdoken) paternalisme, en de bijhorende machtsrelatie die op die manier herbevestigd en zelfs versterkt wordt, is – toegegeven – echter niet altijd ver weg, ook niet in onderzoek dat nochtans ambieert om emancipatorisch te zijn. Dit bewustzijn confronteert me met de complexiteit van de vragen die ik soms stelde, de sociaal wenselijke antwoorden die Anna vaak gaf, de stiltes en betekenissen die ik wellicht vaak fout interpreteerde. In relatie tot Anna betrapte ik mezelf – meestal pas tijdens het uittypen van opgenomen fragmenten uit onze ontmoetingen – op zowel (te) kinderlijke als (te) moeilijke taal en op (te) confronterende vragen. Ik illustreer met enkele fragmenten uit verschillende ontmoetingen.

Lien: Maar je zei wel, Anna, toen we naar je vroegere woonplekken gingen dat ze vonden dat je er vree gelukkig uit zag hé?
Anna: Ja.
Lien: 'k Vond dat wel leuk om te horen. Maar blijkbaar vonden ze dat toen niet altijd hé?
Anna: Nee.
Lien: Dat je er toen niet altijd gelukkig bij liep. Was dat zo?
Anna: Ja.
Lien: En wat heeft er dan gemaakt dat dat nu wel zo is? Wat is er beter? Waarom ben je nu gelukkiger dan vroeger?
Anna: Ikke?
Lien: Moeilijke vragen hé.
Anna: Ja. [lange stilte]
(Gesprek, 08/02/2012)

Lien: Weet je daar nog veel van, van vroeger? Wat is het eerste waar je aan denkt als je aan uw huis denkt?
Anna: Da's van vroeger ze.
Lien: Is dat een moeilijke vraag? Ben je dan blij of word je verdrietig?
Anna: Blij.
Lien: Je hebt daar graag gewoond. En wat vond je daar zo leuk om daar te wonen? Die Lien met haar moeilijke vragen.
(Gesprek, 31/08/2011)

Lien: Allez jong, verhuizen, en welke nummer is 't? Weet je 't huisnummer?
Anna: Nee.
Lien: Allez, de volgende keer dat ik langskom, woon je daar dan al? Of wanneer ga je verhuizen?
Anna: 'k Weet het nog niet wanneer.
(Gesprek, 08/02/2012)

De aandachtige luisteraar wordt op dergelijke momenten als het ware een roezemoezend publiek dat niet voldoende afstemt, afstelt en luistert naar de verteller. Op dergelijke momenten hielpen mijn logboek en de klankbordgroep van kritische en supporterende praktijkwerkers om gedachten en gevoelens hier rond kwijt te kunnen, zaken te kaderen en mee te nemen naar volgende ontmoetingen.

2.3 Participant als familiemens en cliënt – onderzoeker als bruggenbouwer

De onderzoeksvragen rond belangrijke plaatsen en daaraan gelinkte contacten en relaties zorgen er voor dat binnen onze ontmoetingen tijd en ruimte wordt gemaakt om fysiek terug te gaan naar deze plaatsen en ook de mensen die hier passeerden of een constante aanwezige waren, (terug) te ontmoeten. Concreet betekende dit bijvoorbeeld dat Anna en ik teruggingen

naar plekken waar ze na het overlijden van haar ouders relatief kort verbleef, maar toch mooie relaties opbouwde. Dergelijke ontmoetingen waren niet alleen waardevol omdat ze een stukje levenstraject reconstrueerden, maar ook omdat ze me leerden hoe Anna zich in verschillende contexten presenteert. Over één van die ontmoetingen noteerde ik onderstaand fragment in mijn logboek:

“Bijzonder mooi om de wederzijdse connectie tussen Anna en haar vroegere begeleidster te voelen. Nadat ik via de sociale dienst een afspraak maakte, bleek de begeleidster, die in feite niet moest werken, speciaal naar het woonhuis gekomen te zijn om Anna te zien. De genomen tijd voor koffie en koekjes, het ophalen van de vele herinneringen, het actief gaan zoeken naar foto's van toen, het enthousiast vertellen van fijne verhalen en het herhaaldelijke “Je ziet er goed uit” deden Anna stralen en zorgden er voor dat ook zij in babbelkousmodus overging. Opvallend hoe veel verhalen ze zelf nog opdiste, hoe enthousiast ze over haar huidige woonplek vertelde en opvallend hoe zeer uit de verhalen bleek dat Anna – als toen één van de ‘sterkere’ bewoonsters – erg actief was, zorg opnam en initiatief nam (bijv. om te koken, te knutselen met ‘zwakkere bewoners’). Opvallend ook hoe ik zelf enthousiast werd van dit bezoek...!” (Logboekfragment, 14/12/2011)

Naast vroegere begeleiders, maakte ik tijdens onze momenten samen ook kennis met Anna's stiefbroer en haar jongere zus. Dat Anna een *pur sang* familiemens is, werd al meermaals benadrukt. Als onderzoeker voelde ik mij op dergelijke momenten ook een beetje een bruggenbouwer, die het mede mogelijk maakt om familie terug te zien en op die manier verbindend werkt. Ook dit bruggen bouwen met anderen in het sociaal netwerk verbinden De Belie en Van Hove (2013) aan een sensitief-responsieve houding (cf. ‘wederzijdse emotionele beschikbaarheid’).

Daarnaast voelde ik me ook soms een bruggenbouwer tussen Anna en ondersteuners. Soms werkte ik (on)bewust mee aan het ondersteunen van Anna. Bijvoorbeeld door mee na te denken over beeldvorming, door aan telefoon te ‘tolken’ tussen Anna en haar begeleider en door samen met Anna werk te maken van een genogram met foto's. Ik besef maar al te goed dat binnen meer ‘traditionele’ benaderingen van onderzoek dergelijk engagement en betrokkenheid naar ‘de praktijk’ niet vaak voorkomt. Ik geloof echter dat elke vorm van onderzoek sowieso interventie inhoudt en dus per definitie niet neutraal is, kan en mag zijn (Freire, 2004). Het nastreven van objectiviteit en neutraliteit wordt bijgevolg uitgedaagd door en vertaald naar het belang van het bewust zijn van mijn subjectiviteit en positie. Reflecties hier rond maken me enerzijds bewust van hoezeer ikzelf vervlochten ben met dit onderzoek en waarschuwen me anderzijds voor een mogelijke valkuil van deze geëngageerde positie. Onderzoek dat op

voorhand niet zo strak wordt afgebakend, creëert enerzijds weinig en anderzijds een web van verwachtingen, waarvan gaandeweg duidelijk wordt dat die niet altijd overeenstemmen. Veel heeft uiteraard te maken met het niet goed weten wat verwacht mag/kan worden en met de openheid en de ogenschijnlijk weinige grenzen die ermee gepaard gaan. Hoezeer ik ook wou dat mijn onderzoek waarde had, binnen Anna's dagelijkse ondersteuning zou mijn rol steeds beperkt blijven. Het inzetten als chauffeur, sociale dienst of begeleider in het aanleren van ADL-trajecten vielen niet onder mijn rol als onderzoeker, ook al werd dit – goedbedoeld – wel getracht en verwacht. Het blijft dus een beperkte of afgegrensde rol; en maar goed ook, want niet-professionele contexten waarbinnen mensen met een verstandelijke beperking nog iemand ontmoeten die hen onvoorwaardelijk en los van een ondersteuningsrelatie wil leren kennen, zijn jammer genoeg vaak beperkt. Laat nu net dat onvoorwaardelijk leren kennen tegelijk middel en doel, proces en product zijn van onze gezamenlijke tocht.

2.4 Van compagnon de route naar vertrouwenspersoon ...en terug?

Hoewel de onderzoeksvragen en de methodologie van dit onderzoek pas gaandeweg concreter werden, was één aspect van bij aanvang duidelijk. In dit onderzoek zouden onderzoeker en participant *compagnons de route* worden die samen terugkeren naar, terugblikken op en stilstaan bij plaatsen, ruimtes en relaties die belangrijk waren en zijn. *Compagnon* betekent samen-zijn en in dit geval ook samenwerken. Het betekent dichtbij (mogen en willen) zijn.

Het engagement van een onderzoeker impliceert doorgaans een aantal minimale verwachtingen waaraan hij/zij zich vanuit ethisch oogpunt dient te houden. Zoals ik reeds aangaf, betekent dit aan mijn eigen faculteit dat het onderzoeksopzet wordt voorgelegd aan een ethische commissie. De onderzoeker verklaart dat hij/zij toestemming vraagt aan de participanten om deel te nemen (cf. *informed consent*), dat hij verantwoordelijk is voor het onderzoek en het ethisch protocol onderschrijft. Reflectie over ethiek start, maar eindigt – naar mijn mening – ook vaak bij deze stap. Het engagement van een onderzoeker betekent doorgaans niet dichtbij komen, maar om echt naar iemand te luisteren, is het noodzakelijk om nabij te zijn, zonder intrusief te zijn en door dus persoonlijke grenzen te respecteren.

Het engagement van een participant betekent meer dan akkoord gaan met wat er in de *informed consent* staat. Het betekent openstaan en zich open stellen, het betekent beginnen wandelen op een weg waarvan men niet weet

waarheen die leidt. Het betekent vertrouwen hebben en vertrouwen geven. Vertrouwen; een Groot Woord dat niet altijd evident blijkt binnen 'hulpverlening'. Want hoe vaak hebben mensen met een verstandelijke beperking al (nieuwe) mensen moeten vertrouwen, hoe vaak was hulpverlening 'georganiseerde ontrouw' (Reinders, 2008), waarbij zij zichzelf moesten blootgeven en hun hulpverlener dat niet deed? Bij Anna verbaasde het me bij momenten hoeveel zij met mij deelde. Zo bijvoorbeeld tijdens dit fragment uit een gesprek:

Anna: Ik heb op de boerderij gewoond hé. Is spijtig hé. We zijn dat kwijt hé.
Lien: En hoe komt het dat je 't kwijt bent?
Anna: Mijn ma is gestorven hé.
Lien: Heb je daar veel verdriet van gehad?
Anna: Ja. Ik heb nog contact met mijn moeder hé. Ik spreek met haar.
Lien: En wanneer spreek je met mekaar?
Anna: Da's al lang ze.
Lien: Is dat dan als je in uw bed ligt?
Anna: Ze is ziek geweest hé.
Lien: En dan is ze gestorven. Was ze in 't ziekenhuis dan?
Anna: Ja, ziekenhuis.
Lien: En was je erbij?
Anna: Ja, 'k ben er bij geweest.
Lien: Dan moet inderdaad triestig zijn hé, uw mama verliezen, zo iemand belangrijk?
Anna: Ja, spijtig hé.
Lien: En leefde uw papa dan nog?
Anna: Papa is ook al lang dood.
Lien: En was hij ook ziek, uw papa?
Anna: Ja, ook in ziekenhuis gestorven. Ze zijn rap gestorven hé.
Lien: En wat zeg je, je spreekt nog met uw mama?
Anna: Ja. Ze zegt dan: "Anna, kom", maar dat mag niet hé.
Lien: Is 't zo: was je er bij op het moment dat uw mama gestorven is?
Anna: Ja. Ze roept altijd naar mij. "Anna, kom!" Op mijn kamer hé. Ze roept mij. Ze wil bij mekaar blijven.
Lien: Ze wou dat jij bij haar bleef? Maar dan is ze toch gestorven? En moet je nu nog veel aan je mama denken?
Anna: Soms ja.
Lien: En vertel je dan soms iets?
Anna: Tegen de foto. Mijn pa ook ze. Mijn moeder is gelijk een geest die bij mij komt. Met dat lichtje [verwijst naar rood lichtje aan foto]. Ze ziet dat wel hé.
Lien: Denk je dat, dat ze naar u kijkt, van boven?
Anna: Ja (lacht). Ja echt. Ze voelt dat hé.
Lien: Wat vertel je dan?
Anna: Ze zegt dan: "Anna, je moet bij mij komen, met mij spelen."
L: En vertel jij dan over je dag?
Anna: Ja.
Lien: Dat het goed gaat met jou, zeg je dan?
Anna: Ja. De burens zijn ook gestorven.
Lien: Zo gaat dat hé, als die allemaal wat ouder worden, de mensen die ouder zijn dan ons, dan sterven die hé. Dat zijn moeilijke dingen hé. (stille)
(Gesprek, 31/08/2011)

Dergelijke momenten confronteren me met het feit dat dit delen en vertrouwen hebben – hoezeer ik zelf ook zaken vertel – nooit in evenwicht zal zijn. Hoezeer ik mezelf ben, vertel over fragmenten in mijn leven en connectie maak, ik blijf mijn hoofd breken over wederkerigheid en écht tweerichtingsverkeer binnen een relatie waarbij ‘onderzoek doen’ de reden van ‘binnenkomen’ is en voorlopig ook blijft. De idee van ‘wederzijdse emotionele beschikbaarheid’ (De Belie & Van Hove, 2013) als manier om met een asymmetrie in de relatie om te gaan, verlichten deze gedachten en twijfels wel, in die zin dat wordt gesproken over ‘beschikbaar zijn’, over ‘goed genoeg’ zijn. ‘Goed genoeg’ houdt volgens De Belie (2014) ook persoonlijke grenzen en falen in nabijheid in. Het feit dat de therapeutische context van waaruit De Belie spreekt niet volledig te transfereren is naar mijn huidige jobsituatie creëert opnieuw heel wat verwarring, vragen en twijfel. Wat als een onderzoeker ook vertrouwenspersoon wordt? Wat als een proces in het kader van een onderzoek ook therapeutische effecten heeft of denkt te hebben? Hier komen opnieuw allerhande ethische vragen binnenwalsen. Op dit moment en in deze context van gedachten klinkt het ongetwijfeld ‘goedkoper’ dan het werkelijk is, maar veel ethische vragen vinden mogelijke antwoorden in het proces dat Anna en ik gaan. De mail die Anna’s persoonlijke begeleidster stuurde nadat ze samen de meest recente versie van Anna’s verhaal doornamen, zegt voor mij dan ook meer dan duizend van mijn eigen woorden.

Dag Lien,

Anna luistert heel graag naar "haar verhaal": ze herkent dit en lacht mee en praat dan ook over alles mee, zoals het allemaal toch verankerd zit in haar geheugen. De warmte van haar gezin zit er in en ook de leegte en het verdriet erna.

Ze maakt zich wel veel zorgen over haar zussen en de kindjes. Die mist ze enorm, ze blijft er ook over praten alsof het nog steeds kleine kindjes zijn. Het is alsof ze door dat ze hen niet ziet opgroeien, ze ook niet echt opgroeien! Ze wil ze steeds speelgoedjes geven en snoepjes als cadeau.

Haar houvast zijn de spullen op haar kamer, de spullen van vroeger. Anna is inderdaad een warm persoon, met veel zorg voor anderen. Een stukje van de mama dat ze in haar hart heeft.

Maar ook dat stille, die wantrouw, het niet verstaan van de buitenwereld heb je mooi beschreven vind ik. Ook dat kijken doet ze veel, kijken naar anderen. Hoe gedragen de anderen zich? Wat doen de mensen op tv, op straat? Het is alsof ze haar eigenheid aan het zoeken is, wie ben ik en wat wil ik en waar is mijn plekje?

Ik vind dat het verhaal is opgeschreven zoals Anna het ook vertelt. Het was leuk om dit met Anna te lezen. Ze vertelt trouwens ook met veel warmte en plezier over jou Lien, ook jij bent nu een stukje van haar verhaal.

Groetjes,
Marlies en Anna
(E-mail, 05/06/2014)

3 Het onderzoek als ruimte voor Cindy en Lien

Ik leerde Cindy's verhaal kennen via de consultantswerking, een ambulante dienst die omgevingsondersteuning biedt in vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen. De coördinator was betrokken in de klankbordgroep van mijn doctoraatsonderzoek en stelde Cindy's verhaal voor als een mogelijke 'casus' die op dat moment al enkele maanden in de gevangenis verbleef. Ze vond dat het onderzoek ook een meerwaarde voor Cindy zelf kon hebben:

“Het lijkt mij vooral zinvol om Cindy op die manier de kans te geven terug zicht te krijgen op ‘wie ben ik, van waar kom ik, wie en wat was er vroeger allemaal belangrijk, waar was ik in verzeild geraakt en waar wil ik nu terug naar toe?’ [...] Indien ze meewerkt aan jouw onderzoek, geeft dit ook wel aan dat ze bereid is om intensief te werken aan de problemen.” (E-mail coördinator, 22/09/2011).

3.1 Onderzoekruimte binnen vier muren

Onderzoek organiseren in de gevangenis bleek geen sinecure. Eerst moesten de directie en het algemeen bestuur van de gevangenis zelf toestemming geven. Vervolgens werd goedkeuring gevraagd aan de algemene directeur van het gevangeniswezen op de Overheidsdienst Justitie. Eens de toestemming verkregen was, kon ik me aanmelden aan de receptie met mijn goedkeuringsbrief en een attest van tewerkstelling. Aan de balie werd Cindy's familienaam luid en duidelijk herhaald. Achter mij wachtten moeders met jonge kinderen; vroegen ze zich af voor wie ik kwam? Mijn paspoort werd in bewaring genomen, ik moest door de metaaldetector en door drie deuren met openingsverzoek en dan was ik 'binnen', dacht ik. De volgende stap echter was het nemen van een foto voor mijn badge. Zo had ik tenminste terug een identiteit: “Lien Claes met bezoeksvergunning voor Cindy De Laet”. Drie deuren en deurverzoeken verder stond ik plots in een gang met een tiental kleine, afgesloten ruimtes: de advocatengang, zo bleek. Ik mocht alvast plaatsnemen; ze zouden Cindy's gang verwittigen van mijn komst. Tien minuten later hoorde ik haar vrolijk kwetteren tegen de beambte van de advocatengang. Ze werd in de ruimte binnen gelaten en de deur werd achter ons gesloten.

Ons kennismakingsgesprek speelde zich nog af in het gezelschap van de sociaal werkster, wat de sociaal wenselijkheid van Cindy's verhalen naar mijn gevoel de hoogte in dreef. Ik bedankte dus vriendelijk voor haar aanbod om ook tijdens het volgende gesprek aanwezig te zijn. Dit keer wou ik tijd en

ruimte voor Cindy en mezelf om elkaar te leren kennen. Sowieso bleef de relatie tussen Cindy en mij sterk beïnvloed en beperkt door de regelingen binnen het gevangenisstelsel. Vergelijken met Marc en Anna was het bijvoorbeeld minder evident om naar belangrijke plaatsen of mensen te gaan of om samen leuke dingen te doen. In december 2012 bijvoorbeeld vroeg ik toelating aan de sociale dienst van de gevangenis en aan de Commissie ter Bescherming van de Maatschappij om Cindy een namiddag mee te nemen. We zouden het graf van haar moeder bezoeken en op bezoek gaan bij haar vader en grootmoeder. Ik kreeg volgend antwoord van de sociale dienst:

“Cindy doet het de laatste tijd niet echt goed binnen de gevangenis. Ze stelt vaak negatief gedrag. Ze werd hier ook op gewezen door de Commissie, waar ze een week geleden voor verscheen. Het voorstel is nu dat ze zich eerst binnen de gevangenis herpakt en dat we dan verder kunnen zien. Als ze het goed doet, kan ze eventueel met kerstavond naar haar papa. Dit is momenteel een eerste stap. Ik stel voor dat we afwachten hoe het loopt vooraleer we verder kijken. Is dat goed?” (E-mail sociaal werkster, 11/12/2012)

De meeste ontmoetingen vonden plaats aan een tafel in een stieriele, sombere advocatenruimte. Hoewel ik zelf steeds moest wennen aan de afgegrensd, kille ruimte en drempels moest overwinnen om me open te stellen voor Cindy en haar verhaal, leek ze hier zelf minder moeite mee te hebben. De letterlijke ruimte voor onze ontmoeting was dermate klein en begrensd, dat we op andere manieren ruimte dienden te scheppen, met name in de tijd en in de relatie. De bewaakte context hinderde Cindy klaarblijkelijk niet om haar verhalen en geheimen te delen en zich op korte tijd aan mij en aan mijn bezoeken te hechten. Ze ontwikkelde snel een gevoel van vertrouwen en vriendschap, maakte een verjaardagskaart en een borduurwerkje en schreef:

“Beste Lien Claes, ik mis je. Ik wil met je praten. [...] Het is al zolang geleden dat ik je gezien heb. Ik hou van je. Ik heb je graag. Je bent zoals een zus voor me.” (Brief, 15/11/2012)

Cindy's blijheid om mijn aanwezigheid en bezoek kan uiteraard ook gelezen worden in relatie tot de context waar ze verblijft en in relatie tot de mensen rond haar: met de cipiers heeft ze allesbehalve een goede relatie en ook met de andere geïnterneerden heeft ze geen band. Met het zorgteam en vooral met Sandra van de sociale dienst is het anders, maar zij werken enkel tijdens de dagdiensten en zeker Sandra – in wie ze 100% vertrouwen heeft – ziet ze maar af en toe. Van buiten de gevangenis krijgt Cindy bezoek van een vrijwilligster, van haar vader en van mij; het zijn de weinige momenten waar ze dagen naar uitkijkt, voor ze weer grotendeels in de anonimiteit verdwijnt:

Listening takes the individual out of the anonymity, that legitimates us, gives us visibility, enriching both those who listen and those who produce the message (Rinaldi, 2005, p.65)

3.2 Onderzoeksruidtes buiten de vier muren

Intussen kreeg Cindy al een aantal keer een uitgaansvergunning om met mij op stap te gaan. De eerste keer gingen we naar het kerkhof waar haar moeder, broer en grootvader begraven liggen. Cindy wou een bloemetje leggen en vroeg een minuut stilte. Op voorhand had ze ook gevraagd om een fototoestel mee te brengen:

“Dag Lien Claes, moesten wij op UV gaan, kan je dan een fototoestel meenemen, dan kan je foto trekken van mij waar mijn mama ligt en waar ik vroeger woonde. OK? En dan kan je die opsturen naar mij en voor de voorpagina van mijn verhaal. Is dat goed voor jou, Lien Claes?” (Brief, mei 2013)

Zo geschiedde: ik nam de afgesproken foto's en stuurde die nadien op. Na het kerkhof reden we door naar haar vader en grootmoeder; als verrassing waren Cindy's broer, diens vriendin en haar kleine nichtje daar op visite. Cindy's familie was echt dankbaar voor de weg die ik met haar ging en de tijd die ik voor haar maakte. Toen Cindy's tante ook nog belde op *Skype* was ze helemaal in de wolken.

Vooraf had Cindy gevraagd om haar tijdens onze uitstap te ondersteunen in een gesprek met haar vader over haar moeder. Ze vertelde:

“Het was moeilijk om met papa te praten en nu nog altijd. Hij wil niet luisteren als ik over mama spreek. Mama is thuis gestorven en ik peis dat het daarom is dat papa het daar nog moeilijk mee heeft. Ik voel dat. Ik voel zijn verdriet. [...] Hij zegt: 'Je moet niet over mama beginnen hé, mama is er niet meer'. En dan klap ik toe.” (Gesprek, 23/01/2013)

Ze wou hier graag over praten met haar vader en vroeg mijn ondersteuning:

“Dag Lien Claes, ik weet niet goed hoe ik dat moet vertellen aan mijn papa over mijn mama. Ik wil dat vertellen aan mijn papa met jou, Lien Claes. Kan je mij helpen daarin a.u.b? Op welke manier moet ik dat aan mijn papa vertellen? Moesten wij op UV gaan, kunnen wij naar mijn papa gaan? OK Lien? Typ je brief maar en laat het mij weten, OK?” (Brief april 2013)

Cindy slaagde er in deze situatie ook in om naar haar eigen perspectief en rol te kijken. Illustratief hiervoor is de volgende conversatie:

Cindy: We gaan dan eens afspreken wat we gaan zeggen.

Lien: Wat zou jij graag zeggen aan papa?

Cindy: Dat het niet hem zijn schuld is dat mama dood is, maar 'k wil gewoon zeggen dat ik ook van mama hou en niet alleen van papa. Een beetje van alletwee.

Lien: Maar natuurlijk, papa weet dat wel hé, Cindy?

Cindy: Vroeger heb ik lelijke dingen gezegd tegen papa. Heb ik gezegd dat het zijn schuld was. Vroeger heb ik gezegd: 't is jouw schuld dat mama dood is.
Lien: En je wil je daar graag voor excuseren? Awel, dat lijkt mij vree schoon dat je dat zou zeggen.
Cindy: Ik wil me excuseren daarvoor.
(Gesprek, 29/05/2013)

De conversatie vond plaats en was helend voor de relatie tussen Cindy en haar vader:

Cindy: Dat ik altijd zeg tegen jou...naar jou toe...dat ik altijd zeg tegen jou: "Pa, 't is jouw schuld dat mama dood is hé"...voor mij...allez...dat spijt mij dat ik dat altijd zegde. Ik wil dat niet meer zeggen tegen jou en dat spijt mij en ik wil hebben dat je dat aanvaardt.
Papa: Ik aanvaard dat. Maar weet je waarom dat je dat altijd zei?
Cindy: Nee.
Vader: Ge had daar geen reden voor?
Cindy: 'k Had daar wel een reden voor, maar 'k weet niet meer waarom da'k da gezegd heb.
Lien: Je bent wel blij dat papa er is, maar je vindt dat moeilijk om dat te zeggen hé, Cindy?
Cindy: Maar 't is daarom dat ik dat zeg tegen jou. (knuffel)
Lien: Verdriet is iets moeilijk hé...
Vader: 't Was altijd mama hé, ook al deed ik ook haar best voor haar.
Lien: Maar dat weet ze dus hé, voor haar is haar papa heel belangrijk. En je weet dat eigenlijk wel dat dat papa kwetst hé, Cindy?
Cindy: 'k Mag niet altijd peizen aan mama.
Lien: Maar je mag wel denken aan mama, maar papa is er wel nog altijd.
Cindy: Maar 'k mag niet altijd rond mijn ma draaien hé?
Vader: Ge weet ook hoeveel pa gedaan heeft voor ma hé?
Cindy: 'k Moet ik ook ne keer rond mijn pa draaien hé?
(Gesprek, 29/05/2013)

Cindy blikt erop terug in ons volgende gesprek:

"Papa vond het leuk dat we samen met hem gesproken hebben over mama. Hij voelde zich op zijn gemak dat er iemand bij was. Als hij alleen zou geweest zijn, was het beter geweest om er niet over te praten want dan zou hij zich verdrietig voelen." (Gesprek, 08/07/2013)

Mijn onderzoekersrol kreeg in deze situatie de functie van drempels verlagen en connectie maken. Cindy vroeg me bijvoorbeeld ook meermaals om datgene wat wij tegen elkaar, of datgene wat zij tegen mij vertelde, aan haar vader door te geven: "dan is papa ook op de hoogte" (Brief, 17/10/2012).

3.3 Positionering: een evenwichtsoefening op een slappe koord

Hoewel ook de relatie en samenwerking met Cindy kleur gaven aan mijn onderzoek, was het opnieuw zoeken naar mijn positie. Cindy en ik verschillen slechts één jaar in leeftijd, waardoor we uiteraard soortgelijke, leeftijdseigen dromen en verlangens koesteren. Toch zagen onze levens er

erg verschillend uit: zij was aan het scheiden van haar ex-man en had briefcontact met verschillende gedetineerden, ik was nog niet zo lang samen met mijn lief en smoorverliefd. Ik had een jaar eerder mijn eigen huis gekocht, zij had haar eigen appartement verlaten, was bij haar man gaan inwonen en belandde toen in de gevangenis. Ik had vast en uitdagend werk en had geld om te reizen en kledij te kopen, Cindy volgde het dagbestedingsprogramma van de gevangenis en stond onder bewindvoering. Waar mijn leven heel vrij voelde en de toekomst me toelachte, was Cindy's bestaan extreem beschermd en begrensd. Ik kwam op bezoek, maar mocht dan weer buiten; zij keerde terug naar haar cel en zwaaide nog een laatste keer toen ik aan de deur was. Ik voelde me vaak machteloos op die momenten en vroeg me af hoe ik haar kon ondersteunen.

Cindy deed ook wel beroep op mij. In één van haar brieven gaf ze het adres en gsm-nummer van haar ex-man Kenny en vroeg ze om contact met hem op te nemen in verband met het gerief dat nog bij hem stond. Ze had me reeds verteld over een blauwe map die de palliatieve verpleegster destijds met haar had gemaakt. De map over haar leven was haar veel waard en zou haar helpen om herinneringen op te halen tijdens ons proces. Ik antwoordde haar eerlijk dat ik het – hoewel ik dat belangrijk vond en graag voor haar wou doen – niet zo'n goed idee vond, omdat Kenny mij niet kende en omdat dit eerder een taak was voor de psychosociale dienst en voor haar advocate en een eventuele deurwaarder. Cindy reageerde vol begrip en ik beloofde de psychosociale dienst te herinneren aan deze bezittingen. Hoewel ik wou dat het onderzoek ook voor Cindy van betekenis kon zijn, wou ik haar 'redder' niet zijn. Steiner (1975 in De Belie & Van Hove, 2013) verwijst naar dit mogelijke risico binnen de hulpverlening. Vanuit de eigen behoeftes om de moeite waard te zijn en de wereld te verbeteren, wil de hulpverlener anderen helpen, maar neemt hij/zij de verantwoordelijkheid volledig in eigen handen.

Een ander moment waarop ik me vragen stelde over mijn positie, deed zich een aantal maanden later voor. Cindy zou toen net in een dagcentrum beginnen werken en vertelde me een vreemd, verwar(ren)d verhaal over een briefje met het adres van het dagcentrum dat ze aan haar tante had gegeven en dat uit tantes handtas was gevallen. Cindy was bang dat Kenny dit briefje zou gevonden hebben en haar dus zou weten te vinden. Ik trachtte haar gerust te stellen door te zeggen dat dit wel een heel groot toeval zou zijn, maar deed hier verder niets mee. Naïef misschien, want kort daarop wachtte

Kenny haar op toen Cindy de gevangenis verliet om naar het dagcentrum te vertrekken. Ze ontsnapten samen naar hun thuisstad. De vraag stelt zich of ik Cindy's verhaal meer in vraag had moeten stellen en het had moeten signaleren bij iemand uit de gevangenis? Rinaldi (2005) omschrijft luisteren als een actief werkwoord dat interpretatie omvat en vragen doet rijzen in plaats van antwoorden geeft:

Listening is an active verb that involves interpretation, giving meaning to the message and value to those who offer it. Listening that does not produce answers but formulates questions; listening that is generated by doubt, by uncertainty, which is not insecurity, on the contrary, the security that every truth is such only if we are aware of its limits and its possible falsification. (Rinaldi, 2005, p.65)

Ik had wellicht meer kunnen doorvragen over haar angst hieromtrent en over het briefje met het adres. Er zouden misschien meer betekenissen en interpretaties, maar ook vragen en twijfels zijn komen bovendrijven. Zowel haar aanmeldingsformulier bij de consulentenwerking, als informatie van de psychosociale dienst deed melding van Cindy's fantasieverhalen (ook wel vertaald naar 'leugens'). Volgens het zorgteam in de gevangenis komen die meer bovendrijven op momenten dat Cindy zich niet goed voelt. Ongetwijfeld was ik beïnvloed en bevooroordeeld door deze informatie. In mijn zoektocht hoe ik hiermee kon omgaan, had ik ervoor gekozen om begrip te tonen voor haar angst, maar haar proberen gerust te stellen. Hiermee ging ik ongetwijfeld voorbij aan diepere betekenislagen en mogelijke interpretaties, die me wellicht voor andere vragen hadden gesteld. Want stel dat ik een vermoeden had van deze ontsnappingspoging, was het dan mijn ethische plicht geweest om dit te melden? De vraag blijft me doen nadenken over mijn positie...

Ik trachtte steeds open ruimte te laten voor en aandachtig te luisteren naar Cindy's verhalen. In deze veilige ruimte, waar mijn rol voornamelijk die van luisteraar was, liet Cindy ook toe dat ik haar soms confronteerde met lastige vragen of met mijn mening. Waar ze vaders relatieadvies in de wind sloeg en vond dat hij zich niet moest moeien, nam ze mijn (zelfde) kritische vragen met betrekking tot relaties met gedetineerden wel serieus. Na een zoveelste aanvaring met de cipiers liet ze mij ook het perspectief en systeem van de gevangenis en van de CBM inbrengen. Toch was het steeds balanceren, want ik wou niet al te sterk (ver)oordelen.

Listening is not easy. It requires a deep awareness and at the same time a suspension of our judgments and above all prejudices; it requires openness to change. Listening as the premise for any relationship. Where one learns to narrate, where individuals feel legitimated to represent their theories and offer their own interpretations of a particular question. (Rinaldi, 2005, p.65)

Mijn vragen en opmerkingen met betrekking tot mogelijke partners stamden duidelijk vanuit mijn niet bepaald rooskleurige invullingen van ‘gedetineerden’ en vanuit de verhalen van Cindy over haar ex-man. Ook ik oordeelde dus categoriserend, normaliserend en paternalistisch; zo ongeveer alles wat ik niet wilde zijn. In dergelijke moralistische ethiek (Badiou, 2000) heeft diegene in een superieure, geprivilegieerde positie de verantwoordelijkheid om diegene die zogezegd ‘niet voor zichzelf kan zorgen’ te verzorgen en te beschermen. Zelf wil ik me echter aansluiten bij Deleuzes ethische benadering die een gevoeligheid en openheid naar het ‘andere’ van de ‘Ander’ naar voor schuift.

A pedagogy of listening-listening to thought...an ethics of encounter built on welcoming and hospitality of the Other - an openness to the difference of the Other, to the coming of the other. It involves an ethical relationship of openness to the Other, trying to listen to the Other from his or her own position and experience and not treating the Other as the same. (Dahlberg & Moss, 2006, p.15 in Ellwood, 2009, p.33)

Zoals reeds in de introductie werd gesteld, zijn pedagogische ontmoetingen diegene die ruimte laten voor het Andere, het onbekende en voor een voortdurend ‘worden’ (Davies & Gannon, 2009). Dit maakt dat we gevoelig zijn voor nieuwe, andere waarheden:

[...] This process demands that we make ourselves vulnerable to new truths, new joys and pain, that we suspend ourselves in as much as it is possible to do so, and let ourselves, however briefly, consider what the world might look like from another point of view (Andrews, 2009).

Het gaat om het weg be-*weg*-en van statische ideeën met betrekking tot het ‘zelf’ naar nieuwe manieren van zijn, denken en voelen. Het gaat er om geen oplossingen te geven, maar voortdurend vragen te stellen (Ellwood & Camden Pratt, 2009) en in vraag stellen. Ik stelde vragen over Cindy’s verlangens, over haar relationele keuzes en stelde tezelfdertijd mijn eigen waarden en normen, mijn positie en positionering in vraag. Ik reflecteerde ook voortdurend over de plaats en de rol van het onderzoek in Cindy’s leven in vraag. In mijn achterhoofd speelde steeds de aanvankelijke verwachting: “Het lijkt mij zinvol om Cindy de kans te geven terug zicht te krijgen op ‘wie ben ik, van waar kom ik, wie en wat was er vroeger allemaal belangrijk, waar was ik in verzeild geraakt en waar wil ik nu terug naar toe?’

Indien ze meewerkt aan jouw onderzoek, geeft dit ook wel aan dat ze bereid is om intensief te werken aan de problemen.” (E-mail coördinator consulentenwerking, 22/09/2011) Ik wou graag mee aan die verwachting tegemoet komen. Aan het einde van de rit namen Sandra (psychosociale dienst) en Cindy samen het verhaal door. Ze reageerden als volgt:

Dag Lien,

Cindy en ik hebben jouw tekst samen doorgenomen en was eigenlijk heel leuk om te doen. Cindy kikkerde er echt van op en ze vond het heel mooi geschreven. Wel wou ze eventjes rechtzetten dat ze geen twee kinderen heeft. Daarnaast vroeg ze of ze de naam die je haar ex-man gaf niet kon veranderen in Kenny of zo. Haar overleden broer heette zo en op die manier koppelt ze die twee aan elkaar, wat haar geen leuk gevoel geeft. Ze meldde ook nog dat hij gestorven was aan een bloedklonter in zijn hart (niet in zijn hoofd). [...]

En je mag haar verhaal zeker gebruiken. Ze voelde zich wel fier. Ook ik vond het heel leuk haar verhaal op die manier te lezen. Ik ken Cindy nu al eventjes en het ontroerde me.

Bedankt voor de ondersteuning die je Cindy reeds gaf.

Groetjes, Sandra

(E-mail, 05/06/2014)

4 Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken...

Davies e.a. (2009, p.147) stellen dat pedagogische ontmoetingen ons zowel fysiek als emotioneel van de ene naar de andere ruimte doen bewegen. Doorheen de verhalen van Marc, Anna en Cindy kwamen heel wat *striated spaces* aan bod: het gaat hier om (soms sterk) gestructureerde en geordende ruimtes die het samenleven trachten te regelen aan de hand van vastgelegde regels en afspraken. Het was soms zoeken naar manieren waarop de *smooth* onderzoeksruimte zich tot deze ruimtes (bijvoorbeeld de voorziening, de gevangenis, de interneringsvoorwaarden, enzovoort) konden en mochten verhouden.

Net zoals de levenstrajecten van mijn participanten en van mezelf zich doorheen de tijd in verschillende plaatsen en ruimtes afspeelden, kunnen we ook stellen dat we ons tijdens de loop van het onderzoek in verschillende ruimtes bevonden. Hierbij is de masterproef van Florentien Pletinckx (2014), vrijwel de laatste maar misschien wel de sterkste die ik ooit van dichtbij mocht opvolgen, een mooie inspiratiebron. Florentien werkte samen met drie mensen die verbonden waren aan het sociaal-artistieke project van Victoria De Luxe. Doorheen hun verhalen distilleerde ze – naast

gestratificeerde ruimtes – zes *smooth spaces* die Victoria De Luxe hen biedt, met name: kritische ruimte, ademruimte, tussenruimte, ontmoetingsruimte en empowerende ruimte. Aangevuld met bewegingsruimte, eigen ruimte en emotionele ruimte zijn deze ruimtes de richtingaanwijzers waarmee ik deze afsluitende gedachten wil vormgeven. De ruimtes die worden beschreven zijn maar enkele van de vele invullingen die deze kregen of konden krijgen.

4.1 De onderzoeksruimte als ademruimte

Voornamelijk Marc en Cindy, maar ook mijzelf gaf het onderzoek ademruimte in de gestratificeerde ruimte waarin we ons het merendeel van de tijd bevonden. Marc verbleef gedurende de eerste twee jaar van onze samenwerking in de voorziening, Cindy verbleef de volledige periode van het onderzoek in de gevangenis. Deelnemen aan het onderzoek bood hen de kans om hun frustraties omtrent hun verblijf en de manier waarop hun leven eruit zag, te ventileren. In relatie met mij konden ze vrijuit vloeken zonder dat dit effect had op de relatie met hun begeleiders en cipiers. Het werd een manier om hun gevoelens te kanaliseren en terug wat op adem te komen. Het was ook een manier om even weg te vluchten uit het vele ‘moeten’ en ‘niet mogen’. Ook voor mij bood dit onderzoeksluik een manier om even weg te vluchten uit de academische ‘ivoren toren’ met alle bijhorende opdrachten en verwachtingen. Het ontmoeten van mijn participanten en hun netwerkleden was ook voor mij een herademen.

4.2 De onderzoeksruimte als bewegingsruimte

Zelf maakte ik bewegingen van mijn bureau naar de natuurlijke omgevingen van mijn participanten. Dankzij mijn onderzoek maakte ik kennis met nieuwe steden en belandde ik onder andere op de boerenbuiten, in een gevangenis en in verschillende instellingen. Mijn wereld werd ontegensprekelijk verruimd. Daarnaast maakte ik ook voor mijn participanten bewegingen mogelijk: zowel letterlijk als figuurlijk. Marc bracht ik verder dan zijn fiets hem brengen kon (bijvoorbeeld: onze uitstap naar Luxemburg) en wou (bijvoorbeeld: een bezoek aan Gent). Anna bracht ik na een hele tijd terug bij haar stiefbroer en haar voormalige lievelingsbegeleidster. Cindy kon ik een aantal keren van tussen de vier gevangensmuren halen. Daarnaast trachtte ik binnen het onderzoek ruimte te maken voor figuurlijke, mentale bewegingen tussen heden, verleden en toekomst en tussen daaraan verbonden, betekenisvolle ruimtes en relaties.

4.3 De onderzoeksruimte als eigen ruimte

In dit onderzoek stond het levenstraject van elk van mijn participanten centraal: ik ging luisteren naar hun verhalen en ervaringen met ruimtes, plaatsen en relaties. Het onderzoek bood dus tijd en ruimte voor mijn participanten om hun eigen verhaal mee te reconstrueren, een ruimte voor symbolisatieprocessen waarin zij tot nieuwe betekenissen van henzelf, hun levens en hun relaties zouden kunnen komen (Bondi, 2005). Hiervoor was het nodig om voldoende vertrouwen te bieden en ook voldoende van mijzelf en van mijn ruimtes te laten zien, zodat ik hun persoonlijke ruimtes mocht binnentreden. Voornamelijk Marc beschouwde onze samenwerking als een private aangelegenheid en wou hier niets over vertellen tegen zijn begeleiders. Onze plaats van ontmoeting verschoof doorheen het proces van de bezoekeruimte van de voorziening naar zijn kamer en uiteindelijk naar zijn eigen appartement. Gaandeweg en voornamelijk aan het einde van de rit diende onderhandeld te worden over het publiek maken van de – in de privéruimte geconstrueerde – verhalen. Wat steeds in de veilige ruimte tussen ons beiden gebeurde, zou nu een verhaal worden dat met en breder publiek zou worden gedeeld.

4.4 De onderzoeksruimte als tussenruimte

Voornamelijk voor Marc en Cindy representeerde het onderzoek een tussenruimte vol onvoorwaardelijkheid en openheid, maar nog steeds binnen het afgebakende grotere geheel van de voorzieningen waar ze verbleven. Ook de (ortho)pedagogiek (en in het verlengde daarvan ook mijn onderzoek) kan beschouwd worden als een tussenruimte of als een *liminal profession* aangezien deze opereert en medieert tussen publieke en private sferen (Philips, 1979 & Christie, 2011 in Warner & Gabe, 2004, p.389):

Central to the task of mediation is the creation of subjects: people whose story can be understood and whose conduct can thereby be explained, if only they are given a voice. Social work therefore occupies the space 'in-between' those who are included as 'social beings' and those who are excluded. (Warner & Gabe, 2004, p.389)

In dit onderzoek bewoog ik me (in de grensgebieden) tussen mijn participanten en hun natuurlijke en professionele netwerken, tussen de academische 'ivoren toren' en de ondersteuningspraktijk. Het onderzoek speelde zich af in de tussenruimte en trachtte 'stem' te verlenen aan mensen die vaak uitgesloten zijn van zowel het publieke als het academische debat.

4.5 De onderzoeksruimte als kritische ruimte

De kritische component binnen een onderzoek bevindt zich doorgaans voornamelijk bij de onderzoeker. De verbindingen tussen de verhalen van mijn participanten en mijn theoretische kaders leverden inderdaad heel wat kritische analyses en vragen op in verband met maatschappelijke, orthopedagogische en academische thema's en problemen. Dit proefschrift levert dan ook kritische vragen op over de beeldvorming, ondersteuning en het onderzoek met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie. Maar ook voor mijn participanten betekende hun onderzoeksdeelname het afbakenen van een plek waar zorgeloos en grenzeloos kritisch kon gereflecteerd worden over hun levens en kritische sleutelincidenten, over betekenisvolle plaatsen, relaties en daaraan verbonden emoties, over aspecten van hun ondersteuning, enzovoort. Deze ruimte, waarin hun actieve deelname noodzakelijk was, bood tegengewicht voor de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking vaak als passieve, hulpeloze, onderdanige objecten worden gerepresenteerd of zichzelf representeren (Gillman e.a., 1997).

4.6 De onderzoeksruimte als emotionele ruimte

Anderson & Smith (2001) beschrijven de manier waarop emoties lang stilgezwegen werden en nog steeds vaak worden in zowel onderzoek als het publieke leven. Ook binnen sociale wetenschappen worden onderzoekers getraind om emoties en gevoelens uit te filteren en na te denken en te schrijven in een meer afstandelijke, onpersoonlijke stijl. Afstand, objectiviteit en rationaliteit worden gewaardeerd, terwijl engagement, subjectiviteit en passie worden ondergewaardeerd. Goede onderzoekers dienen hun emoties onder controle te houden.

Volgens anderen zijn emoties echter een onvermijdelijk en noodzakelijk aspect van onderzoek doen (Bondi, 2005). Widdowfield (2000) beschrijft de manier waarop onderzoekers in interpretatief onderzoek het onderzoeksproces beïnvloeden, maar ook zelf beïnvloed worden door dit proces. Emoties vormen volgens haar de reden waarom en de manier waarop een onderzoeksthema bestudeerd wordt. In het geval van dit proefschrift leidden eerdere praktijkervaringen en daaraan gelinkte vragen en emoties van onder andere ongeloof en nieuwsgierigheid tot dit thema en de onderzoeksvragen. Verder kunnen bepaalde emoties een onderzoeker ook

verlammen, bijvoorbeeld als de onderzoeker onzeker is over de mogelijkheid van het onderzoek om een verschil te maken: zowel op academisch als maatschappelijk vlak. Bondi (2005) beschrijft dit als volgt:

A belief or fantasy that I had progressed through the academic system to a PhD studentship because of a mistake rather than because of my abilities. I did not think I was 'good enough'. However, I did not admit these feelings to anyone at the time. (Bondi, 2005, p238)

Het laatste jaar van mijn doctoraat geraakte ik zo met mijn werk vereenzelvigd, dat ik nog moeilijk afstand kon nemen van wat ik schreef en dat kritiek harder aankwam dan bedoeld. In combinatie met de grote vermoeidheid leidde dit soms tot een verlammende onzekerheid. Ik worstelde met mijn ambitieuze doelstellingen, twijfelde over de wetenschappelijke bijdrage en over de praktische relevantie en vreesde die allebei te mislopen door me in de spannende tussenruimte begeven te hebben. Ik zocht naar manieren om die brede bijdrage te bewaken en tastte het spoor vaak duister. Het waren uiteindelijk de reacties die ik van Marc, Anna & Marlies en Cindy & Sandra kreeg en de ondersteuning van mijn promotor en klankbordgroep die me het nodige vertrouwen boden.

Naast de ruimte voor mijn eigen emoties werd ook gepoogd om veel ruimte te laten voor de emoties die de herinneringen aan betekenisvolle plaatsen en relaties voor mijn participanten met zich meebrachten. Hierbij had het onderzoeksproces niet de ambitie om een therapeutische ruimte te zijn, waarin getracht wordt om de individuele emoties naar boven te brengen, op te vangen en terug te geven. Wel worden emoties beschouwd als "*relational flows, fluxes or currents, in-between people and places [that] has the power to transform the shape of our lives*" (Bondi e.a., 2005, p.1-3). Emoties werden dus verwelkomd in hun *empowerende* kracht.

4.7 De onderzoeksruimte als empowerende ruimte

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak gerepresenteerd als 'anders', als inferieur, als kwetsbaar, afhankelijk en passief. Dit onderzoek wil een andere blik werpen op mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties: één van *empowerment* en ontmoeting.

When you consider others as part of your own identity, then their different, sometimes divergent, theories and opinions are seen as a resource. The awareness of the value of these differences and of having dialogue among them increases. (Rinaldi, 2005, p.206)

Bogdan en Taylor (1989) hebben het in deze optiek over de ‘sociale constructie van menselijkheid’ (cf. *Social Construction of Humanness*) in relaties met mensen met een ernstige beperking. Zij gaan ervan uit dat dergelijke menselijke, niet stigmatiserende representaties en acceptaties ontstaan in (dichte) relatie met mensen met een beperking. Zij weerhouden vier dimensies waarop deze menselijkheid steunt. Eén van de dimensies gaat net over dit beschouwen van mensen als unieke individuen met een eigen persoonlijkheid, karakteristieken, gevoelens, motieven en een persoonlijke levensgeschiedenis (cf. *‘seeing individuality in the other’*). De manieren waarop ik mijn participanten trachtte voor te stellen en het gezamenlijk reconstrueren van hun persoonlijke levenstraject binnen mijn doctoraatsonderzoek, is hier naar mijn mening een mooie illustratie van. Hierbij aansluitend hebben Bogdan en Taylor (1989) het ook over de sociale plaats binnen een netwerk of groep die dergelijke sociale rollen bepalen (cf. *‘defining social place for the other’*). Bij mijn participanten gaat het dan bijvoorbeeld over hun plaats en rol binnen de familie, op het werk, in het huis waar ze wonen. Een volgende dimensie die Bogdan en Taylor (1989) aanhalen is de ander de mogelijkheid toeschrijven om te denken (*‘attributing thinking to the other’*); iets wat in de vraag tot participatie aan het onderzoek uiteraard een vooronderstelling was. De bedoeling was immers om in samenwerking met de onderzoeker hun levenstrajecten te reconstrueren. De laatste dimensie in de *Social Construction of Humanness* is de ander als wederkerig zien (*‘viewing the other as reciprocating’*). In dit onderzoek verschenen zowel mijn participanten als ikzelf beiden in de gevende en in de ontvangende rol. Deze wederkerigheid is een voorwaarde om elkaar ethisch te ontmoeten.

4.8 De onderzoeksruimte als (pedagogische) ontmoetingsruimte

Bondi (2005, p.236) stelt terecht dat het verzamelen en genereren van data onderzoekers automatisch in relaties brengt. Deze onderzoeksrelatie als ontmoetingsruimte vormde het centrale thema van dit hoofdstuk, maar ook breder hoop ik dat deze symbool kon staan en inspiratie kon bieden voor (ortho)pedagogische ontmoetingen in brede zin. Volgens Davies en Gannon (2009, p.4) worden pedagogische ontmoetingen gekenmerkt door een openheid voor relaties, een voortdurend proces van *becoming* en in dialoog met anderen, zowel binnen als tussen gemeenschappen. Het gaat om een dialoog die niet louter een uitwisseling is, maar een veranderingsproces

waarbij je de mogelijkheid om het resultaat te controleren, volledig verliest (Rinaldi, 2005, p.184).

Ook Biesta (2003, p.65) stelt dat zich engageren in een pedagogische relatie betekent dat je leert met, over en van anderen op een manier die niet op voorhand kon gespecificeerd worden. Deze onvoorspelbaarheid – die eigen is aan *smooth spaces* – tekende ook mijn drie onderzoeksreizen van begin (waar leidt dit toe?) tot einde (waar eindigt het?). Het was als een reis zonder bestemming en zonder landkaart die ons de weg zou wijzen. Voor zowel mijn participanten als voor mijzelf was het voortdurend zoeken en ondervinden wat deze reis zou en kon zijn, op welke grenzen of drempels we zouden stoten, of en hoe we die zouden oversteken. Het onderzoek confronteerde ons zowel met fysieke en organisatorische grenzen (verbonden aan bijvoorbeeld onderzoek doen in de gevangenis), maar ook met onze persoonlijke grenzen (bijvoorbeeld voor Marc die aanvankelijk enkel vooruit wou kijken, voor Anna op communicatief vlak, voor mij in mijn voortdurende zoektocht op vlak van positionering).

Het onderzoek was ook een reis waarin een voortdurend proces van *becoming* van alle betrokkenen centraal stond: een beweging weg van statische, rigide categorieën (zoals ‘cliënt’, ‘onderzoeker’, ‘verstandelijke beperking’, ‘geïnterneerde’, ‘psychische en/of gedragsproblemen’) doorheen affectieve relaties met anderen.

We become ourselves in and through community while simultaneously co-creating community. In Deleuze’s thinking, becoming is both a de-individualizing move in which the individual is able to escape some of his or her limitations, and a move in which the individual differentiates herself, becomes something other than she was-something new. (Camden Pratt, 2009, p.53)

Geen van ons was na deze ontmoetingen nog wie hij/zij voordien was; elk van ons veranderde voortdurend in gedachten, gevoelens, verlangens doorheen onze samenwerking, onze ontmoetingen en onze *intra-actions* (Barad, 2007). Denk maar aan Marc die zich gaandeweg ontpopte tot actieve autobiograaf, Anna die geleidelijk aan zelf ideeën opofferde voor het onderzoek, Cindy die het onderzoek actief inzette als middel voor uitgaansvergunningen en ikzelf die voortdurend bijleerde over wat (ortho)pedagogiek, (ortho)pedagogische ontmoetingen en (ortho)-pedagogisch onderzoek kunnen betekenen.

Gannon (2009) geeft alvast dit inspirerende antwoord:

Pedagogy emerges from an ethical encounter of particular people in a particular place and time, and are contingent of the diverse and particular knowledges that they bring with them into that space, and that come to hand there. Pedagogy is necessarily enacted and socially situated. [...] Shifting to an ethics of pedagogical encounter brings an insistence on the specificity of each encounter and the particularity of each subject in an encounter. It is particularity rather than generalization that contributes to an ethical encounter, an encounter that has the possibility of transcendence and can call forth an inexorable responsibility for the other. (Gannon, 2009, p.86-87)

♪: luistertip

Alt-J (2012). *An Awesome Wave*. Infectious.

©: leestips

Dear, M.; Wilton, R.; Gaber, S.L.; Takahashi, L. (1997).
Seeing People Differently: the sociospatial construction of disability.
Environment and Planning: Society and Space, 15, 455-480.

Kitchin, R. (1999). Creating an Awareness of Others.
Highlighting the Role of Space and Place.
Geography: Journal of the Geographical Association, 84(362), 45-54.

Lefebvre, H. (1991). *The production of space*.
Oxford/Massachusetts: Basil Blackwell.

HOOFDSTUK I: EVERYTHING IN ITS RIGHT PLACE?

Everything, everything, everything
In its right place
In its right place
Right place
There are two colours in my head
There are two colours in my head
What is that you tried to say?
What was that you tried to say?
Tried to say...tried to say...
Tried to say.. tried to say..
Everything in its right place
(♫: Radiohead, 2000)

Dit hoofdstuk laat u uitgebreid kennismaken met de drie hoofdpersonages van dit proefschrift. In het eerste deel stellen Marc, Anna en Cindy zichzelf en hun levenstraject voor. Hierbij hebben ze onder meer oog voor de verschillende plaatsen waar ze verbleven, hoe ze zich daar voelden en met welke mensen ze in relatie gingen. De verhalen zijn geconstrueerd aan de hand van hun verhalen tijdens onze ontmoetingen. Op basis van deze uitgeschreven gesprekken maakte ik een eerste versie van de drie verhalen, vanuit het perspectief en met de woorden van mijn participanten. Voor het verhaal van Anna, de minst vlotte verteller, deed ik ook beroep op de manier waarop zij reeds door één van haar ondersteuners werd voorgesteld en de manier waarop ik haar zelf reeds voorstelde (Claes, 2013). Deze eerste versie van de verhalen liet ik door henzelf en door iemand uit hun netwerk becommentariëren en aanvullen en paste ik op basis daarvan verder aan.

In het tweede en derde deel beschouw ik de verhalen vanuit de ruimtes en plaatsen die er in aan bod komen. Hierbij vertrek ik vanuit het onderscheid tussen *space* (meer abstracte betekenis) en *place* (meer concrete betekenis), zoals dit in het theoretisch en conceptueel kader werd geschetst. In het tweede meer theoretische deel beschouw ik de ruimtes vanuit de conceptuele triade van Lefebvre (1991), met name als:

1. Spatiale praktijken: waarbij ik oog heb voor de verschillende sociale formaties of sectoren in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en vastgelopen situaties.

2. Representaties van de ruimte, waarbij ik oog heb voor manieren waarop grenzen tussen ‘zelf’ en ‘ander’, ‘beperking’ en ‘geen beperking’ sociaal en spatiaal worden geconstrueerd.
3. Representationele ruimtes, waarbij ik een aantal complexe symbolieken en spatiale metaforen naar voor schuif die de positie in de ruimte van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen representeren.

In het derde deel worden de plaatsen voorgesteld die betekenisvol waren en zijn in het leven van Marc, Anna en Cindy. Het zijn plaatsen waar doorleefde ervaringen, gehechtheden en betekenissen mee verbonden zijn. Achtereenvolgens is er aandacht voor hun ouderlijk huis en de buurt, hun school voor Buitengewoon Onderwijs, de (psychiatrische) ziekenhuizen waar ze tijdelijk verbleven, de gevangenis waar Marc verbleef en Cindy nog steeds verblijft, de VAPH-woningen in hun levenstraject, Marcs zorgboerderij en zijn eigen appartement. Deze plaatsen worden aan eerste analyses onderworpen vanuit de theorie en de onderzoeksvragen die de basis van dit proefschrift vormen. Deze interpretaties worden in de volgende hoofdstukken nog verder en dieper uitgewerkt.

Tenslotte worden op basis van de verhalen en de analyses in dit hoofdstuk eerste antwoorden gegeven op deze drie onderzoeksluiken:

Luik 1	<ul style="list-style-type: none"> • Hoe bewegen mensen zich binnen en tussen de voor hen gecreëerde kaders en instituties? (onderzoeksvraag 1.1) Waar lopen ze vast? (onderzoeksvraag 1.2) • Op welke grenzen stoten ze? (onderzoeksvraag 1.3) Op welke manieren wordt de ruimte ontgrensd en opengetrokken? (onderzoeksvraag 1.4)
Luik 2	<ul style="list-style-type: none"> • Op welke manieren worden relaties begrensd door ruimtes en plaatsen? (onderzoeksvraag 2.1) • Op welke manieren worden relaties mogelijk gemaakt door ruimtes en plaatsen? (onderzoeksvraag 2.2)
Luik 3	<ul style="list-style-type: none"> • Op welke manieren dragen ruimtes en plaatsen bij tot de constructie en de ervaring van 'beperking'? (onderzoeksvraag 3.1) • Op welke manieren draagt het label 'beperking' mee tot de constructie van ruimtes en plaatsen? (onderzoeksvraag 3.2)

I De verhalen van Marc, Anna en Cindy

I.1 Het verhaal van Marc (°1960, 54 jaar)

Als kind op de boerderij

Ik woonde de eerste 45 jaar van mijn leven in een kleine boerengemeente. Ik leefde samen met mijn vader, moeder en oudere zus op de boerderij. Ik verliet ons erf bijna nooit. Ik heb nooit op vakantie mogen gaan. Ik weet eigenlijk niet goed of dat al bestond, ik kan het mij toch niet herinneren. Mijn jeugd was niet altijd zo leuk.

Op woensdag werd ik van school opgehaald en ik werd ook soms van school thuis gehouden om te werken op het land. Dat was niet altijd met mijn goesting. Ik was ‘gene krak’ op school; hoe dat komt weet ik zelf ook niet. Ik heb mijn middelbare school ook niet afgemaakt.

Als ze mij vroegen wat ik later wou worden, zei ik dat ik een garage zou openhouden of boer zou worden. Ik denk dat mijn vader wou dat ik boer zou worden, ook al heb ik het hem nooit gevraagd of heeft hij het nooit gezegd. Hij heeft de boerderij in de tijd van zijn vader overgenomen, dus zal hij misschien gezegd hebben: “Het is al twee generaties, waarom geen drie?”. Ik denk dat mijn vader ook nog iets anders in zijn gedachten had. Vroeger in zijn tijd – ik spreek van de jaren van de oorlog – ging hij zelf naar de veemarkt met zijn koeien. Ook later bleef hij dat doen en ging ik soms mee. Ik denk dat mijn vader dacht: “Als hij niet zou boeren, kan hij veehandelaar worden”. Ik heb daar nooit bij stilgestaan, maar achteraf gezien was dat niet slecht bekeken.

Bij mijn nonkel in Luxemburg

Als we in de zomer thuis niet moesten werken, gingen vader en ik gaan helpen bij mijn nonkel in Luxemburg. Moeder moest dan het werk thuis alleen doen; ze belde dan om te vragen wanneer we van plan waren om terug te keren. Toen ik nog heel jong was, ging ik niet graag mee en wou ik na een paar dagen al terug naar huis. Er is wel een tijd geweest dat ik daar liever was dan thuis, omdat ik daar een vriendin had en het moeilijk was om mijn liefde achter te laten. Het was liefde op het eerste gezicht. Ik zag haar graag en was gelukkig. Het was een mooie tijd samen. Achteraf bekeken heb ik misschien de verkeerde keuze gemaakt. Ik was daar in de tijd misschien

beter gebleven. Al heb ik wel dikwijls getwijfeld, want ik kon geen Frans of Duits. Maar ik sprak Vlaams en ze verstond me en zij sprak Duits. Ik vind dat je Duits snel kan verstaan als je goed luistert, het is niet zo moeilijk. Als ik moest kunnen de tijd terugdraaien, deed ik het. Ik zou daar dan nu misschien wonen en getrouwd zijn met haar. In die tijd was het wel interessant om daar te boeren. Of ze was beter achtergekomen naar België. Maar we waren allebei te jong om dat te doen. Ik heb er wel veel van afgezien. Had ik hier geweten wat ik nu weet, was ik daar gebleven. Ik wou dat ik de tijd kon terugdraaien.

Werken werken werken

Ik heb altijd hard gewerkt. Thuis stond ik op 4 uur op om mijn werk op de boerderij te doen, zodat ik rond 7 uur gedaan had. Tijdens het bietenseizoen kwam Rudi, een boer uit de buurt die ook verre familie was, mij daarna ophalen om bij een loonbedrijf te gaan werken. Rudi reed de bieten uit en ik voerde ze weg. Ik verdiende er ook geld mee. We waren daar tegen 8 uur en werkten tot 21 uur of soms zelfs tot 's nachts. Als we 's nachts 's doorwerkten, gingen Rudi en ik rond 18 uur even naar huis om ons eigen werk te doen. Ik moest dan melken en de koeien eten geven. Als ik 's avonds gedaan had met mijn werk, ging ik altijd nog eens bij mijn vader en moeder binnen. Soms – als Rudi daar al terug was – vroeg ik mijn vader om de kalfjes nog iets te geven. Mijn vader zei soms: “We zien je bijna nooit. Je bent 's morgens al weg als ik kom eten of je gaat juist weg. Ik hoor je thuiskomen als ik al lang in bed lig. Is dat nog een leven?” Ik zei dan: “Ik heb geen andere keus. Ik ben jong en kan er wel tegen.”

Later werkte ik ook bij een ander bedrijf om aardappelen uit te rijden. Het was soms wel lastig, maar ik verdiende geld dat extra kwam bij mijn ander en het grootste deel was in 't zwart. Ik deed het ook graag, want zo kom je bij andere landbouwers waar je anders nooit mee in contact zou komen en waar je zeker nooit op het erf zou komen. Je hoort iets anders en je leert altijd iets bij van een andere landbouwer. Ik ging ook al eens uit met mijn collega's; je bent jong dus je gaat al eens weg. Dat was plezant.

De mooiste dagen had ik op Van Hulle, mijn lievelingsbedrijf. Zij vragen mij nog altijd, heb er nog altijd contact mee. Ze hebben al gezegd: “We missen je. De meeste denken dat ze met een tractor en kar kunnen rijden. Als ik zou moeten kiezen, is mijn keuze snel gemaakt. Zo'n twee [Rudi en ik] vind je niet meer. Jij rijdt met een kar zonder dat ik er naar

moet kijken. Je hebt nooit iets kapot gemaakt. Het is net zoals je met je eigen machine of tractor en kar rijdt.” Ik mis mijn vrienden wel. Het was een mooie tijd. Voor de rest heb ik nooit een schoon leven gehad, het was altijd van ’s morgens tot ’s avonds niets anders dan werken...

Harde tijden op de boerderij

Met de tijd ging het niet goed meer met de boerderij. De machines en de stallen waren oud geworden, alles was nog gelijk vroeger. Alles moest dringend gerenoveerd worden, anders zou de boerderij failliet gaan. Eigenlijk moest dat al 20 of 30 jaar eerder gebeurd zijn, maar mijn vader wou niet investeren. Hij was al oud toen ik de stallen heb afgebroken. Dat heeft toen wel ‘een brokke’ gebotst. Hij had dat allemaal zien opzetten en dan zie je dat afgebroken worden. Dat doet natuurlijk zeer, dat zag je. Ik had gezegd: “’t Is dat of failliet gaan’. ’t Ging sluiten, dan stonden we op straat. Nadien gingen zijn ogen wel open. Met de nieuwe stal was je op vijf minuten klaar met voeren. Die nieuwe stal heb ik gebouwd met geld van hem, van mijn nonkel en geleend geld.

Ze zeggen altijd “van je geboorteland moet je het hebben”. Mijn burens zijn jaren om melk geweest en je kon niets aan hen zien. Maar plots kwam hij langs zijn neus weg zeggen dat ik mocht stoppen met aan de stal bouwen. ’t Was een zaterdagavond in de zomer, de bouwfirmas had de boel afgebroken, ze waren beton aan ’t gieten en ik was een beetje aan het strooien vanachter op het hof. Hij zei: “Ge moogt niet voortdoen, je wordt stilgelegd.” Ik zei: “Dat zullen we nog wel eens zien. Ge gaat vroeg moeten opstaan. ’k Zou maar schoon voortrijden moest ik van u zijn, voor dat er hier ongelukken gebeuren.” Hij wilde ons daar weg en had ons het mes op de keel gezet. Hij had klacht ingediend en we kregen de politie en de milieu-inspectie op ons erf. “Ge hebt teveel dit, ge zijt niet in orde met dat”. Je zou er van dood vallen als je er aan denkt dat ik al die kosten heb gedaan voor die ene klootzak. Je zou moeten weten hoeveel telefoons ik daar voor gedaan heb.

Mijn vader werd ziek en is dan uiteindelijk gestorven. Mijn moeder leefde nog iets langer, maar is ondertussen ook overleden. Ik verkocht een stuk van de grond aan een maat, maar hierover is nog altijd een proces gaande. Ondertussen staat ‘de hele boel’ al tien jaar te verkommeren. In al de verslagen daarover ben ik de zwarte piet, ik deug aan geen kanten. Ik had gehoopt om de boerderij te kunnen overnemen. Dat zit in uw gedachten en dat blijft erin zitten. Je blijft zoeken naar wat er tegenaan gaat, maar ’t is best dat

je daar niet teveel zit rond te piekeren want je wordt er onnozel van. ‘k Heb al dat geld er ingestoken en ’t staat daar. ’t Brengt niets op.

Ik kom nog wel eens in de buurt: als er kermis of een begrafenis is. Ik passeer dan wel eens bij de burens en bij mijn verre familie. Er zijn nog heel wat mensen die mij daar kennen. Ze zijn allemaal vriendelijk en geïnteresseerd in hoe het met me gaat. Ik ga ook jaarlijks bloemen zetten op de graven van moeder, vader en nonkel.

Een beetje verliefd

En dan is er nog die stomme trut waar ik verliefd op werd! Hoe kan ik nu zo stom zijn... Ik dacht dat ze verliefd op mij was. Ze wou eerst nog wat alleen wonen. Ze zei dat ze een huis zocht om samen met haar dochter dichterbij te komen wonen. Hoe kon ik nu zo dom zijn om te geloven dat ze met mij wou samenwonen in de tijd?! Ik was niet goed genoeg voor haar moeder zeker? Ze had nog andere mannen. Ik was woedend.

Later werd ik beschuldigd van poging tot brandstichting in het café waar ze werkte. Ik heb heel die boel gelezen en er misschien een krabbel onder gezet, maar ’t staat vol leugens. Ik wou gewoon die andere kerel bang maken. Ik had gewoon twee flessen mazout rond zijn huis gezet. Ze zeggen dat ik het in brand had gestoken, maar daar moet je helemaal zot voor zijn! Er is daar veel gefoefeld. Het is een manneke met macht. Ik stond alleen tegen twee of drie anderen, alleen kan je niets doen. Maar ‘k had beter mijn goesting gedaan. ‘k Heb altijd gezegd: “‘k Ga eens heel dat boeltje weer opensmijten.” Maar iedereen zei: “Laat dat gerust, laat dat potje toe”. Dat potje stonk en moest toe blijven. Als je dat potje opendoet, zou ik eens willen zien... Maar moest ik dat willen, zouden ze zeggen: “’t Is zolang geleden”.

Daarbij, ik kan toch niet terugkrijgen wat ik verloren heb. ‘k Ben tien jaar kwijt, die tien jaar gaat da mij niet weergeven hé? Mijn leven is om zeep. Ik ben mijn vrienden kwijt door haar en ook mijn leven waar ik zo voor gevochten heb.

Gent? Da's een blad dat ik omgeslagen heb...

Ik werd overgebracht naar de gevangenis van Gent. Dat is een periode die ik wil vergeten, want daar was weinig goeds aan. Je moet er u in stellen want als je u daar niet in stelt, word je zot. Ik heb daar vanalles van werk gedaan: in 't werkhuis gewerkt, 'k ben nog fatik¹ geweest.

Je moet ook wat mensen vinden die u gunnen wat ze u kunnen gunnen, zoals Martientje en Kabouterke. Mensen waar je tegen kan zeveren, zodat je een beetje op uw gemak zijt. Martientje is iemand die er voor gaat als ze het voor jou heeft. Ik heb altijd goed met haar kunnen op schieten. Het is nog niets veranderd, die band blijft ook bestaan tussen ons en die wil ik zeker niet meer kwijt geraken. Ze pest mij graag, maar ze kan ook zeer serieus zijn en ze heeft het altijd goed voor met mij. Het is één uit de duizend. Ze is goud waard. Ze zit vol goede bedoelingen, zeker als ze het voor je heeft. Wie belde er nadat ik uit de gevangenis weg was? Martientje! Zo is Martientje: als ze het voor jou heeft, steekt ze haar nek voor je uit. Ik ben met mijn gat in de boter gevallen met haar. Kabouterke is ook iemand waar je alles kan aan vragen en mee doen als ze het voor jou heeft. Kabouterke heeft nooit een rapport geschreven; als ze iets op papier zette, was het om iets te doen krijgen. Met die twee heb ik nooit woorden gehad. Ik heb van allebei hun telefoonnummer. Ze zouden dat aan niemand anders geven. Het mag zelfs niet, maar daar veggen ze hun voeten aan! Kabouterke. Ze kan haar werk kwijt geraken daardoor. Maar ze weet ook dat ze mij kan vertrouwen, dat ik dat aan niemand zeg.

Dat kot²

Van de gevangenis ben ik naar dat kot verhuisd. Ik had op voorhand gezegd dat het niet gemakkelijk zou zijn om te praten. Ze bleven ook maar doordoen over wat er vroeger in mijn leven gebeurd is. Ze gingen zo ver dat een mens zich er niet goed bij voelt. Het is nu negen jaar bijna dat het gebeurd is, voor mij is dat achter de rug. Je kan toch niet blijven achteruit kijken. Alles wat gepasseerd is, laat ik achterwege. Dat hoofdstuk is afgesloten en ik doe het niet meer open. Wat heb je daaraan? Niets! Ik heb

¹ Een fatik kuint de gangen, de douches, de personeelsruimte en dient ook het eten op in de gevangenis. In de werkplaatsen is een fatik ook verantwoordelijk voor het kuisen maar ook voor de verdeling van het werk. Een fatik heeft een soort vertrouwenspositie: in een gesloten gevangenis zijn de celdeuren normaal altijd dicht, maar bij een fatik is zijn celdeur overdag meestal niet op slot.

² Marc verwijst hier naar het begeleidings- en behandelproject waar hij een tijd verbleef.

geleerd dat je vooruit moet kijken. Zo ben ik groot gebracht en niet andersom. Ik wil het er niet meer over hebben, wat is daar verkeerd aan? Ik begin er tegen niemand over. Ik heb dat van in 't begin gezegd, van de eerste dag, van de eerste minuut. Ik heb dat zelfs in de gevangenis gezegd. Ze mogen op hun kop staan, ze mogen op hun knieën zitten, het gaat niet helpen. Ze moeten mij gerust laten! Ik heb daar mijn tijd zitten verprutsen. Wat kon ik hier leren?

Moeten? Ik kende dat woord niet. Ik was gewoon van mijn eigen goesting te doen. Maar daar had je nooit gelijk. Wat zij zeggen is zo en het is niet anders. Het is gelijk een bandje dat afdraait, altijd hetzelfde. Vroeger stond er bij ons thuis een negertje en als je er vijf frank in stak, knikte het. Met mij deden ze dat ook zo: ze steken rostjes in mij³. Weet je wat je daar goed moet kunnen? Altijd van ja zeggen, dan is het goed. En daar botste het: ik ben zo niet opgekweekt, ik ben dat niet gewoon. Ik kan daar niet mee werken en ik ga dat nooit kunnen. Als je teveel antwoorden geeft die hen niet aanstaan, is het mis. Het grote probleem is dat ik veel te goed kan antwoorden. Ze doen niet met mij wat ze willen en dat zat hen dwars. Als ze kunnen doen wat ze willen, klopt alles goed, maar ik zit anders in elkaar. Ik laat niet met mij sollen!

Het zat mij ook dwars dat ik gecontroleerd werd. Als je tien minuten te laat van je werk was, mocht je de volgende keer niet op het gewone uur vertrekken, maar tien minuten later. Zij rekenden gewoon zo als iemand die niets anders doet dan bureauwerk. Zo redeneerden ze. Maar wij niet, of toch ik niet. Ik kan toch moeilijk ieder uur op mijn uurwerk kijken om te zien hoe laat het is? En dat is nu net wat je daar niet in hun verstand kan brengen: dat wij op een boerderij geen uur hebben. Ge moet dat ne keer zeggen tegen ne gewone mens! Ze zeggen dat je hierna moet gereed zijn om in de maatschappij rond te lopen. 't Is eerder omgekeerd. Je loopt gewoon verloren...

³ Marc verwijst hier naar de beeldjes van 'knikkende negertjes' die destijds zowel in talloze Vlaamse huiskamers op de schouw als bij de bakker, slager of kruidenier op de toog stonden. Het beeldje van zowat twintig centimeter hoog stelde een breed lachend negertje voor. Het mannetje oogde wat kinderlijk, wat goed paste bij de paternalistische kijk op de Congolezen. In de perceptie waren ze goedlachs, eenvoudig en naïef. Het beeldje was doorgaans uit gips vervaardigd en met een glanzende verf in felle kleuren beschilderd. In een gleuf kon een muntstuk worden gestopt, dat in zijn val een ingenieus inwendig mechanisme op gang bracht, waardoor het hoofdje in een kom heen en weer bewoog, alsof het knikte, als een blijk van goedkeurende dankbaarheid tegenover de gulle gever. Met het zo ingezamelde geld werden werken verricht in de missies in de kolonie. (Website missiespaarpot, 2014) Met 'rostjes' verwijst hij naar de kleine koperen eurocentjes (€0,01, €0,02, €0,05).

Ik zag liever hun hielen dan hun tenen. Werken? Ze hielden voortdurend koffieklets. Ook als je hen nodig had of op hen stond te wachten. ‘k Ga nog een taske kaffie pakken, ‘k ga nog een taske melk pakken, ‘k ga nog een boterhammeke eten. Op mijn gemak. Maar gij wilt vertrekken hé. En dan stellen ze zich recht, gaan ze naar die bak, een fleske water, op ’t gemak opendoen. Dan pakt hij pillekes. Maar gij staat natuurlijk te koekeloeren hé. Met Stefanie is het anders. Daar heb ik na een tijd wel een goede band mee gekregen. Zij kan er mij ook doortrekken als ik het moeilijk heb. Ze is als een zusje...

Voor de rest ging het van kwaad naar erger. Ik had het daar hoe langer hoe moeilijker. Ik zei niets meer. ‘t Was beter want als ik iets zei, was het toch mis. Dan was het beter dat ik zweeg en alles opkropte. Ik kon toch niets goed zeggen, waarom zou ik dan nog mijn mond open doen? Ze waren bezig met mij kapot te maken. Weet je dat ik soms goesting had om mij een goed stuk in mijn voeten te drinken om alles te vergeten? Ik was het daar kotsbeu. Het werd echt tijd dat ik hier weg was want het ging niet meer. Er moest iets veranderen op korte termijn. Ik zag maar één oplossing en dat was daar zo vlug mogelijk weg te zijn. Voor mijn part hoe rapper, hoe beter. Als het nog lang zou geduurd hebben, ging de emmer overlopen...

Familie?

Mijn zus is vroeg getrouwd en van huis weggegaan. Tussen mij en haar man gaat het al altijd slecht, ik heb er nooit van moeten weten en mijn ouders ook niet. Hij heeft eens alles opgenomen wat mijn moeder zei en dan zat hij daar achteraf mee te lachen. Hij doet alles voor zichzelf en nooit iets voor een ander. Als hij zegt “’t Is wit”, moet zij zeker niet zeggen: “’t Is zwart”.

Ieder weekend hoop je dat ze gaan komen, maar het is altijd hetzelfde liedje: weer niets. ’t Is altijd iets: ze heeft geen tijd, ’t is dit of dat, haar rug doet zeer,... Kan je u voorstellen hoe het voelt zo door je eigen familie in de steek gelaten te worden? Ik besta niet voor hen. Van mijn zus had ik dat wel verwacht. Ze is altijd al zo geweest sinds ze getrouwd is. Ze heeft dat met ons ouders ook zo gedaan. Ze heeft ook de rug naar ons gekeerd en ze kwam bijna niet meer thuis als mijn moeder het vroeg. Ze is niet veranderd en ze zal ook niet veranderen. Ik zeg altijd dat ik daar twee kanten in zie. Volgens mij heeft ze een brokke van twee gezichten hé. Je weet niet hoe dat je ze vast hebt. Van haar zoon Stijn had ik het niet verwacht; hij is anders dan zijn vader. Ik heb hem twee keer gevraagd of ze kwamen, maar ik besta

niet meer voor hen. Ik heb het gezien aan Nathalie (zijn vrouw) als ik daar eens was; ze heeft geen woord tegen mij gezegd.

Ze waren wel op het overleg toen in december, maar volgens zijn ze gekomen om te tonen dat ze het goed met mij voor hebben. Ze wisten dat er daar niet veel gingen zijn die hen kenden, zo konden ze zand in hun ogen strooien. Ik ga er zelf geen telefoon meer naar houden want ze blijven maar aan die telefoon hangen. Al mijn geld er door voor niets, dat doe ik niet meer. Het kan niet altijd van dezelfde kant komen. Ik heb al zo dikwijls de eerste stap gezet. Zal mijn geld beter kunnen gebruiken van de telefoon, ga bellen naar diegene die mij steunen en helpen, mensen waar ik op kan rekenen. Maar mijn eigen familie? Daar heb ik niets aan!

Oude boer bij nieuwe boeren

De boerderijen van Patrick en Christine en van Bart en Magda werden de afgelopen jaren mijn ‘nieuwe thuis’. Vanuit “da kot” werd gezocht om mij terug op een boerderij te laten werken. Ze hoopten dat ik me dan beter zou voelen. Het is inderdaad zo dat het goed met mij gaat op de dagen dat ik op de boerderij kan werken.

Zeker bij Patrick en Christine voel ik mij heel erg thuis. Ze geven me altijd een warm gevoel. Zij mogen me alles vragen. Ze mogen mij in het weekend vragen om iets te doen of ’s nachts, ik zal er met alle plezier staan. Patrick belde eens op een maandag. Ik was al op weg naar de andere boer, maar ‘k zou meteen teruggekeerd zijn. Zelfs als had ik in Brussel gestaan... Als ik daar zou weggaan, zou mijn hartje bloeden. Ik wist onmiddellijk dat het goed zat bij Patrick. Ik heb zo’n blik, van een eerste dag, van een eerste minuut weet ik hoe dat is. Dat is mensenkennis zeker? Ik had dat ook direct met die andere (derde) boerderij waar ik een paar maanden geweest ben, maar waar ik ondertussen gestopt ben. Die boer had gezegd dat hij het gevoel had dat ik tegen mijn zin kwam en dat ik hem van alles wat misliep de schuld gaf. Ik zat met de tranen in mijn ogen. Zo afgebluft worden. Ik heb uiteindelijk zelf foert gezegd en ben gestopt. Ik ben geen hondje hé?! Later ben ik daar wel nog eens terug gaan helpen. Als het druk is, weten ze mij allemaal te vinden hé. Er is eens een dag geweest waarop ik van vier boeren telefoon kreeg... Vakantie? Dat ken ik niet! Waarom heb je dat nodig? Op vrije momenten fiets ik wel eens naar “mijnen hoek” of ga ik naar een rommelmarkt of landbouwevenement. Of ik doe mijn huishouden of kijk televisie.

Een eigen huis!

Ondertussen woon ik in mijn eigen appartement. Daar is heel wat aan ‘dij’ en ‘doemp’ aan voorafgegaan. Ik haat zo’n dingen, al die zever in pakskes, bij mij moet dat veel korter gaan. Eerst moest ik samen zitten met wie voor mij belangrijk was en mij goed kent. Dat werden Patrick en Christine en Lien. Met Lien werk ik toch ondertussen ook al een paar jaar samen voor haar onderzoek. Dan heb ik nog eens samen gezeten met Lien en met de madame die dat overleg organiseerde. We hebben dan gekozen wie we op het grote overleg zouden uitnodigen. Dat werden mijn zus, Stijn, Patrick en Christine, Bart en Magda, Stefanie en Martientje. Ik wou Martientje er graag bij omdat zij me al het langst kent, omdat ik wist dat ze voor 100% achter mij zou staan en omdat ze ervaring heeft met de Commissie ter Bescherming vn de Maatschappij (CBM). Ik moest iemand hebben die tegen de justitieassistentente durfde antwoorden en ermee in de clinch durfde gaan. Martientje durfde tegenspreken en ze sprak uit ervaring want ze heeft dat in de tijd met haar eigen ogen gezien. Zo iemand kon ik goed gebruiken om mijn doel te bereiken. De justitieassistentente was verbaasd dat er daar zo iemand was. Ik heb gezegd: “Dat is het voordeel van veel mensen te kennen hé.” Iedereen was heel sympathiek, was er verbaasd over. Van Martientje had ik niet anders verwacht. Van Stefanie ben ik verschoten. Heb ogen en oren open gedaan. Zo positief!

Eind december ging het overleg door en op 1 maart 2013 ben ik verhuisd. Er kwam een appartement vrij van de broer van Bart en ik heb dat meegepakt omdat ik niet direct iets anders vond en ik het beu was ginder. Maar echt op mijn gemak kan ik er niet zijn want ik zit niet in mijn eigen kot. ’t Is niet echt iets voor mij, ik moet ruimte hebben. Ik kan niet buiten. ’k Mis een hond. Dat zou wel schelen ze. Ge kunt zeggen, ’k ben niet veel thuis, maar als ’t regent kan je ook niet weg. Dan zit ik daar en heb ik koppijn van de hele dag binnen te zitten. Ik vind hier ook niet echt mijn draai. Ik ken hier niemand. Je kan toch niet altijd binnenzitten op zaterdagavond? Maar op café zit ik ook maar moedermens alleen. En alleen is ook niet altijd gemakkelijk hé. In mijn gedacht zit er niet anders op dan verhuizen, ofwel de kanten van Patrick ofwel mijn kanten. Daar zou ik wel mijn draai vinden. We zullen wel zien wat er uit de lucht valt, maar hier blijf ik niet. Ik hou mijn ogen open onderweg. Als ik iets tegenkom dat te huur staat, vraag ik aan Lien om het op internet op te zoeken.

Ondersteuning... 'k heb daar toch niet naar gevraagd?!

Hoe minder er mijn deur platlopen hoe beter, had ik gezegd! Maar wat gebeurt er: er komt elke dag een verpleegster, vier dagen per week een maaltijd, op donderdag een kuisvrouw en op vrijdag een begeleider.

Dat eten is het eten niet waard. Die soep, ge kunt er door kijken. 'k Heb nog niets fatsoenlijks gezien. 'k Ga 't de CBM ne keer opsturen. En die begeleider laat alles op zijn beloop. Ik ben hier al zo lang en ze heeft nog niets gedaan. Ze laat alles zoals het is. Kan je dan samenwerken? Het vertrouwen is ver te zoeken, het is daardoor dat het niet gaat tussen mij en haar. Ik zal het wel vragen aan 'mijn mensen'.

'k Heb daar toch niet achter gevraagd hé? 'k Heb 't al vlakaf gezegd: geld uit de mensen hun zakken jagen is het! Ik wil van heel die boel vanaf zijn. Je kan er toch niet blijven mee zitten?

Toekomst?

Mijn dromen? Mijn grootste droom gaat nooit meer uitkomen. Maar ik wil graag verhuizen naar mijn eigen huis. Ik wil graag een hond en een vriendin. Ik wil graag bij Patrick blijven werken, maar ik wil ook wat meer geld verdienen. Ik hoop dat ik blijf contact hebben met mijn beste vriendinnen: Martientje, Kabouterke, Stefanie en Lien.

1.2 Het verhaal van Anna (°1974, 40 jaar)

De manier waarop ik zicht kreeg op Anna's verhalen is – in vergelijking met Marc – veel meer een combinatie geweest van informatie uit ontmoetingen met Anna en informatie uit gesprekken en verslagen van mensen uit haar natuurlijk netwerk (bijvoorbeeld familie) en professioneel netwerk (bijvoorbeeld begeleiders). In het eerste deel presenteert Anna zichzelf en vertelt ze over vroeger, over haar familie en over nu. Dit verhaal is mijn constructie op basis van haar eigen verhalen; het werd ook gebruikt voor het levensverhaal in haar ondersteuningsplan (cf. Vereecken, 2013, p.110). In het tweede deel laat ik één van Anna's ondersteuners aan het woord; hij vertelt over de manier waarop Anna in hun organisatie werd aangemeld en hoe zij hen leerden kennen. In het laatste deel stel ik Anna zelf voor aan de hand van de voornaamste rollen waarin ze zich de afgelopen jaren aan mij presenteerde.

Wie ben ik?

Het "Blauwe Huis"!

Ik woonde een groot stuk van mijn leven in een blauwe boerderij. Ik woonde er samen met mijn ma, pa, halfbroer, broer en drie zussen. Er woonden ook heel wat dieren bij ons: honden, pony's, paarden, koeien, kippen en konijnen. Mijn mama zorgde heel goed voor ons. Ze stak ons in bad, waste onze haren, maakte eten, leerde ons koken,... Ik kook graag op dezelfde manier als mama dat deed. Papa werkte veel op de boerderij. Hij slachtte ook onze dieren. Ons eigen vlees is het lekkerste vlees dat ik ooit gegeten heb. Papa deed ook ponyraces. Ik deed dat ook heel graag. Papa was strenger dan mama.

School en vrije tijd?

Mijn hobby vroeger was cowboydansen. Dit deed ik samen met al mijn zussen op de paardenmanège. Ik ben ook naar school geweest, een katholieke school. Ik ging niet graag naar school, ik vond het niet leuk. Ik had geen vriendjes of vriendinnetjes. Ik heb houtbewerking gedaan en soms ook koken, koken deed ik wel graag. Na school ben ik thuis gebleven bij mijn mama, ik heb mijn moeder altijd goed geholpen in het huishouden. Ik heb veel gekookt. De koffie stond altijd klaar, daar zorgde ik meestal voor. Alleen de afwas deed ik niet graag.

Het allerbelangrijkste: mijn familie!

Over mijn ouders heb ik al wat verteld. Zij zijn allebei al gestorven ondertussen. Ik mis hen natuurlijk heel erg.

Mijn ene halfbroer (Danny) is ook al gestorven. Hij was de zoon van mijn vader en zijn eerste vrouw.

Mijn andere halfbroer (Luc) is een zoon van mijn moeder en haar eerste man. Hij lijkt goed op mama. Hij woont samen met twee neven van mij in een woongroep voor gehandicapte mensen. Ik zorg graag voor hem.

Mijn pleegzus (Veronique) woont samen met haar man in het dorp waar ik opgroeide. Zij is een dochter van mijn vader en zijn eerste vrouw. Toen mijn vader stierf, beloofde mijn pleegzus dat ze voor mij en mijn zus zou zorgen. Ik zie haar heel graag. Het is altijd fijn als we samen met haar op

stap gaan. Gaan shoppen of iets eten en drinken. Ook bel ik regelmatig naar haar en dan vertel ik over mijn werk en over de begeleiding.

Mijn halfzus heeft ook een dochter: Caroline. Zij heeft haar moeder veel geholpen in de zoektocht naar een nieuw huis voor mij en mijn zus.

Met mijn broer (Lorenzo) heb ik geen contact meer. Er is veel ruzie geweest tussen hem en de zussen. Mijn broer is ondertussen ook gescheiden van zijn vrouw. Samen hadden zij drie kindjes. Ik vind het wel jammer dat ik daardoor ook de kindjes niet meer vaak zie.

Mijn oudste en jongste zus hoor en zie ik af en toe. De oudste, Marcella, is gescheiden, maar heeft een vriend. Zij heeft ook een dochter en een zoon. Het 'kakkenestje', Mieke, heeft een vriend, maar zij hebben geen kinderen samen.

Mijn andere zus, Dominique, zie ik heel regelmatig. Zij woont in dezelfde stad als ik, maar in een andere instelling. Vroeger sliep ik samen met haar op de kamer of als het zomer was in de caravan in onze tuin. Nu zien we elkaar elk weekend, in haar huis of in het mijne. We gaan ook soms samen op stap. Dominique is een echte babbelkous.

Verhuizen uit het "blauwe huis"!

Ik woonde samen met mama, papa en Dominique op de boerderij tot 2009. Op korte tijd zijn mijn ouders allebei overleden. Eerst stierf mijn vader. Kort daarna werd mama ziek aan haar gal. Toen mama in het ziekenhuis werd opgenomen, heb ik daar ook een tijd verbleven. Uiteindelijk is mama ook snel gestorven. Mama en papa liggen op het kerkhof waar ook onze buurvrouw is begraven.

Nadat mama stierf, kon ik niet meer op de boerderij blijven wonen. Dat vond ik jammer, ik was liever daar gebleven. Het huis is ondertussen ook verkocht en afgebroken. Dat maakte me wel wat triest.

Toen ik uit het ziekenhuis kwam, woonde ik eerst een tijd bij mijn broer Lorenzo. Daarna kon ik tijdelijk terecht in twee woongroepen van een instelling. Op de eerste plaats woonde ik niet zo graag. Ik had wel een goed contact met één van de begeleiders. Ik woonde daarna een langere tijd in een ander huis van de instelling. Daar was ik wel gelukkiger. Ik was er het enige meisje, maar vond dat niet erg. Ik had er mijn eigen kamer. Mijn lievelingsbegeleidster was Marie. Ik zorgde er ook mee voor de andere mensen die er woonden. Ik kwam goed met iedereen overeen. Ik kookte

ook vaak of ik deed handwerk zoals breien en naaien. Ik ging ook zwemmen en werken in ateliers (crea, confituur), in het onderhoud en in een natuurreserveaat. Maar ook daar kon ik maar tijdelijk blijven wonen.

In 2010 vonden Veronique en Caroline dan een woonplek voor mij en Dominique. Allebei in dezelfde stad! Ik verhuisde naar een huis en woonde er samen met vier andere mensen. Er waren ook vier begeleiders, die in ons huis waren tussen 15 uur en 20 uur. Er veranderde veel op korte tijd: nieuwe mensen, verhuizen van huis en later ook nog eens van kamer, nieuw werk. De mensen in het huis begrepen me niet altijd. Er was ook soms ruzie met de anderen. Gelukkig waren er mijn begeleidster Marijke en mijn vriendin Francesca.

Een nieuwe thuis...

Omdat er niet genoeg begeleiding was in het huis verhuisde ik in 2011 naar een ander huis, waar er altijd iemand van de begeleiding is. Ik wou graag naar daar verhuizen. Ik kende al twee begeleidsters van op reis. Ik heb natuurlijk wel een beetje moeten aanpassen. Het waren allemaal nieuwe mensen en nieuwe afspraken. Nu voel ik me daar wel goed. Ik heb een leuke begeleidster: Marlies, een zotte doos. Ik woon samen met vijf andere mensen. Soms kijken we samen televisie of spelen we UNO en drinken we iets. Dat vind ik echt gezellig! Ik vind het ook leuk als ik mensen kan helpen met iets of als het mijn beurt is om te koken. Ik ben goed in cake maken. Vaak zit ik ook op mijn kamer. Dan kijk ik naar Familie of luister ik naar muziek. Mijn kamer is net zo smurfenblauw als onze boerderij vroeger. Ik ga nu minder gaan werken dan toen ik in mijn vorige huis woonde. Mijn werk in de wasserij is gelukkig gestopt. Ik werk nu enkel nog in de keuken en dat doe ik graag. Maar het liefste wat ik doe, is naar de kookles gaan. Ze missen me als ik er eens niet ben...

Wie is Anna?

Ik leerde Anna ook kennen door in gesprek te gaan met mensen uit haar netwerk. In onderstaande tekst stelt één van haar ondersteuners in de woonorganisatie voor op welke manier en met welk verhaal Anna bij hen werd aangemeld en hoe zij haar aanvankelijk leerden kennen.

Voorstelling door de poortwachter

Anna werd door het PMS (Psycho-Medisch-Sociaal centrum, het huidige Centrum voor Leerlingenbegeleiding, CLB) omschreven als ‘iemand met een matige mentale retardatie met psychomotorische achterstand en slechte spraak, zonder gekende medische etiologie’. Haar schoolse verleden is niet echt duidelijk, maar ze zou op verschillende scholen les gevolgd hebben. Na haar school bleef ze thuis wonen samen met haar papa en mama en haar zus die ook een verstandelijke beperking heeft.

Toen papa overleed, bleef mama met haar twee dochters achter. Ze leefden afgezonderd op een boerderijtje. Van een pleegzus vernamen we dat mama de zorg voor haar dochters sterk opnam, maar dat ze voornamelijk binnen de boerderij bleven.

Toen haar mama overleed, werd er ingeschat dat dit overlijden voor haar traumatisch was: ze begreep niet goed wat er gebeurde en zag mama sterven. Dit was onder meer merkbaar door haar grote angst voor ziekenhuizen omdat mama in een ziekenhuis overleden was. Ironisch genoeg werd ze een tijd opgevangen in een ziekenhuis omdat er geen andere plaats was. Anna werd na enkele weken doorverwezen voor kortverblijf binnen een woongroep op een domein. Hier functioneerde ze redelijk goed en aangepast dankzij de nabijheid en de geboden structuur.

De pleegzus ging op zoek naar een meer definitieve woonvorm voor Anna en haar zus. Na een jaar werden de zussen opgenomen in twee residentiële voorzieningen in dezelfde stad. Op deze wijze waren de zussen in staat om contact te blijven houden. Maar de band met ‘haar boerderij’ en natuurlijke omgeving werd hierbij letterlijk doorgesneden. Het contact met haar ruimere familie werd (gelukkig) wel in stand gehouden, maar sommige contacten verliepen conflictueus.

Tijdens de kennismaking zat ze er verweesd bij en leek ze niet goed te begrijpen wat haar overkwam. Na de verhuis was het niet eenvoudig om haar te leren kennen omwille van communicatieproblemen: zo was het erg moeilijk om haar te verstaan en om in te schatten wat ze zelf al dan niet begreep. Ook bleek ze meer ondersteuning nodig te hebben dan er verwacht werd. Overdag ging ze ofwel op haar eigen spoor, haakte af bij activiteiten of verzette zich. Zich alleen verplaatsen hield een risico op ongevallen en verloren rijden in, gezien ze niet gewend was om zich in een stad te verplaatsen.

Verder ontstonden er spanningen tussen haar en de medebewoners. Deze hadden enerzijds te maken met het te dichtbij willen komen, anderzijds met haar pogingen om anderen te domineren en te controleren. Ook was er een afwisseling merkbaar tussen gedrevenheid en felle reacties en zich apathisch terugtrekken. Haar begeleiders hadden vaak de indruk dat ze niet open stond voor hun begeleiding.

We slaagden er zeer moeilijk in om de betekenis van haar gedrag en haar emotioneel ontwikkelingsniveau in te schatten, waardoor de problemen bleven duren en ze vast dreigde te lopen. Er werd dan ook gedacht aan een doorverwijzing naar een andere *setting* met meer ondersteuning en structuur. Anna gaf echter aan dat ze graag in het woonhuis verbleef en dus werd eerst geïnvesteerd in verdere beeldvorming en het verhogen van de ondersteuningsintensiteit.

In dit kader werd ze aangemeld voor het project van Lien aangezien er sprake was van een situatie die vast dreigde te lopen en Anna op de grenzen van zichzelf, de context en het systeem botste. We zagen hierin in een kans om haar extra te ondersteunen door samen met haar op weg te gaan en de link met haar verleden daadwerkelijk te leggen.

Mijn voorstelling

Het was echter vooral in het luisteren naar Anna en naar belangrijke anderen uit haar omgeving en in het samen doen met Anna dat ik haar gaandeweg steeds beter en anders leerde kennen. De voorstelling die ik (mij) van haar maak, is uiteraard product van dit proces, maar bovenal product van wat ik uit haar verhaal meeneem. Ik presenteer hierbij enkele verschillende en verschuivende ‘rollen’ of ‘karakteristieken’ die ik aan Anna verbind.

Eerst en vooral zie ik Anna als familiemens. Niet in het minst omdat voor haar als dochter van een reeds overleden moeder en vader, zus van drie zussen, een broer, een stiefbroer en een pleegzus de familie verhalen en familiefoto's nooit veraf zijn. Anna werd geboren op een boerderij en woonde daar tot voor drie jaar samen met haar ouders en jongere zus. Ze ging pas ‘noodgedwongen’ binnen een organisatie met VAPH-ondersteuning wonen na het overlijden van haar ouders. Het was haar pleegzus, die op het sterfbed van hun vader beloofde om voor de twee jongste zussen te zorgen, die – samen met haar dochter – het Vlaamse land rondreed en op zoek ging naar een geschikte woonplek voor de twee. Tot op heden blijven pleegzus en dochter het eerste aanspreekpunt voor zowel

Anna en haar zus zelf als voor hun begeleiders van de woonhuizen. Sinds twee jaar wonen de zussen ook terug in dezelfde stad, waardoor zowel gezellig bezoek als zusterlijk gekibbel opnieuw gemakkelijker te organiseren valt. Ook naar de andere zussen en hun kinderen wordt veelvuldig gerefereerd tijdens onze ontmoetingen. Daarnaast is Anna, als één van de trouwe kijkers van de gelijknamige tv-reeks, familiemens in het kwadraat.

Anna is voor mij ook de creatieve duizendpoot die graag knutselt, kookt, tekent, naait, bloemstukken maakt en foto's neemt. Veel van de activiteiten en het werk dat ze doet, houden hier dan ook verband mee.

Evenzeer haalt Anna duidelijk veel plezier uit uitstapjes met zussen of vriendinnen naar de markt, het café of het zwembad. De babbelkous en het 'gibbergat' waarmee ze zich op dergelijke momenten presenteert, lijken echter soms ook veraf. Soms is Anna immers haar stille zelf, soms moeilijk verstaanbaar en stilletjes aanwezig terwijl de andere mensen rond haar honderduit praten.

Stil aanwezig is ze ook als zorgzame zus voor haar broer met een ernstige verstandelijke en fysieke beperking, als ondersteunende huisgenoot voor medebewoners met een zwaardere verstandelijke beperking en als zorgende tante voor haar nichtjes en neefjes. Anna bloeit open en toont veerkracht op dergelijke momenten. Dit terwijl ze, door allerhande ingrijpende levensgebeurtenissen en breuken, uiteraard ook kwetsbaar is.

Een vrouw met lagen dus. Lagen, rollen en Anna's die zich afhankelijk van de context en van de ontmoeting meer of minder laten zien...

1.3 Het verhaal van Cindy (°1985, 29 jaar)

Een grote bevalling

Ik ben geboren met een keizersnede en met zuurstoftekort. De navelstreng zat rond mijn hoofd. Als ze er niet snel waren bij geweest, was ik er niet geweest. Ik was een grote bevalling. Ik ging normaal niet kunnen overleven. Ik was een specialeke. Ik moest in de couveuse en ben langer in het ziekenhuis moeten blijven. Ik ben mentaal gehandicapt. Mijn hersenen komen achter en bij een kind van zes jaar is dat ook zo. Door een mentale handicap in je hoofd. Ik kan minder vlot lezen, rekenen en schrijven. Ik vraag veel meer aandacht. Ik voel me mentaal gehandicapt. Ik heb geen probleem om erover te praten. Ik ben content hoe ik ben.

De grootste plaats voor mij

Mijn grootste plaats is het huis waar ik met mijn mama, papa en broers woonde. Het was een mooi huis met een tuin. Ik had een eigen prinsessenslaapkamer met Aladdinbehang. Mijn broers moesten samen in een stapelbed slapen. Spelen deden we op de zolder. Dat was mijn lievelingsplekje. Als papa ons riep om te komen eten, hoorde ik het niet omdat we zodanig aan het spelen waren. Mijn broers waren geen doetjes. Een beetje gelijk hun zus...

Ik woonde in een topstraat. Naast ons woonden Paula en haar man. De buurvrouw was als een tweede mama voor mij. Mama kon het niet aan om drie kinderen op te voeden. Mijn broers waren normale kinderen, zij hadden geen beperking. Ik had constant aandacht nodig en mama kon die niet geven. Ik ben vooral bij de buurvrouw groot gebracht. Ik zag mama niet zoveel, dat vond ik wel jammer. Bij de buurvrouw was mijn echte thuis. Zij leerde me op het potje gaan. Ik moest nooit naar de crèche, mijn broers wel. Ik was de koningin. Paula leerde me borduren. Ik mocht met haar hondje Goldie gaan wandelen.

Gehandicaptenschool

Ik ging als kind naar een gehandicaptenschool, een school voor mensen gelijk ik die niet goed konden lezen en schrijven. Een BLO-school gelijk. Ik ging niet graag naar de katholieke school. Ik was een beetje dik en ze lachten me uit omdat ik dik en mentaal gehandicapt was, omdat ik X-benen had en in mijn broek plaste. Ze zegden dat ik me niet gewassen had en vonden dat ik stonk. Ik ben veel gepest geweest. Nadien heb ik mijn stoute schoenen aangedaan en heb ik terug geplaagd.

In het middelbaar ging ik naar een andere school. De minibus kwam me aan de deur halen. Ik wou niet altijd meegaan. Ik volgde haartooi. We moesten op poppen wassen, kleuren, vlechten en nagels doen. Dat was mijn vak. Het was wel zwaar. Ik plaagde de meesters en juffen: ik legde een duimspijker en lijm op de stoel, ik smet met een boekentas en schoenen naar de juf. Ik was een hele stoute. Ik ben veel op het matje geroepen en naar de directie geweest. Ze zei: "Cindy, je bent niet goed bezig. Je moet je best doen! Nog één maal en je gaat geschorst zijn."

R.I.P. mama

Mijn mama had kanker en was zwaar ziek. Ze is gestorven in 2004. Ik kreeg toen begeleiding van palliatieve zorgen. We hebben samen een map gemaakt met picto's. De map helpt mij om over vroeger te praten. Ik ben heel verdrietig geweest toen mama stierf. Soms heb ik het nog moeilijk, maar ik kan het nu al beter een plaatsje geven. Vroeger kon ik het niet loslaten. Nu lukt dat beter omdat ik ouder ben. Als ik naar papa op bezoek ga, spreek ik vaak over mama. Papa wordt daar kwaad van en wil het niet horen. Ik kan moeilijk praten met hem. Hij wil niet luisteren als ik over mama spreek. Mama is thuis gestorven en ik denk dat het daarmee is dat papa het er nog moeilijk mee heeft. Ik voel dat. Ik voel zijn verdriet. Hij zegt dan: "Je moet niet over mama beginnen hé, ze is er niet meer". En dan klap ik toe. Mama was een stille mooie vrouw. Ze was huisvrouw. Maar ik heb mama niet zoveel gekend als kind. Haar lievelingskleur was blauw. Ik vind dat ik op mama gelijk: koppig als een steenbok, maar ook lief.

De andere familieleden

Mijn papa? Moest ik hem niet hebben!! 't Is ongelooflijk. Ik zie mijn papa graag en hij mij ook, maar vroeger haatte ik hem ook vanbinnen. Papa woont bij zijn moeder omdat Bobonne suikerziekte heeft. Papa is wel heel bezorgd, misschien té bezorgd. Ik heb dat niet zo graag, hij behandelt me soms als een 16-jarige.

Mijn oudste broer is overleden na een bloedklonter in zijn hart.

Mijn andere broer heeft een dochtertje. Ondertussen is hij wel niet meer samen met zijn vriendin. Ik ben een beetje boos op haar omdat ze dat mijn broer aandoet. Ik heb gezegd: "Er zijn nog vrouwen op de wereld" en hij zei: "Er zijn nog genoeg mannen op de wereld". Wij steunen mekaar. Ik ben wel mentaal gehandicapt en hij niet, maar we lijken wel op mekaar van neus, mond en gezicht. Van karakter is hij wel zacht en ik hard.

Dagcentrum & crèche

Kort na mama's overlijden heb ik kennismakingsstage gedaan in een dagcentrum. Nadien ben ik daar blijven werken. Ik moest er postzegels op enveloppen kleven of lichtjes inklikken. In het begin vond ik dit leuk. Mijn tante was daar ook. Soms had ik ruzie met haar, maar ik kwam goed overeen met de collega's. Iedereen had een beperking. Het was top in orde. Later

kreeg ik steeds meer ruzie met de andere medewerkers, ik sloeg met mijn vuisten op hen. Ik ben er uiteindelijk gestopt omdat mijn vriend me onder druk zette. Ik vond het zelf wel spijtig want ik voelde me daar wel goed. Ik heb ook Begeleid Werk gedaan in een kindercrèche. Ik werk heel graag met kindjes. Ik moest pap geven aan de baby's, vieruurtjes aan de peuters en de was en de strijk doen. Ik ben uiteindelijk gestopt met de crèche omdat het te druk was en ik daar niet zo goed mee kon omgaan.

Mijn eigen huis!

Ik heb een tijdje alleen gewoond op mijn eigen studio. Mijn vader was er niet voor, maar ik wou het echt. Ik woonde daar graag. Ik kreeg er dagelijks hulp van Begeleid Wonen en van thuiszorg. Drie keer per week kwam er iemand kuisen met dienstencheques. Het was een 23-jarige kuisvrouw met een piercing. Ik zag dat niet graag. Ik kreeg daar koud van. Ze kuiste wel goed. Ze kuiste mijn kamer, het balkon, de ruiten. Ik had een magneetbord waarop per dag met picto's stond wat er moest gebeuren. Ik zei: "Dat en dat mag je nog doen." En ze deed dat hé! Ik was baas in mijn eigen huis en wie baas is, moet zeggen. Ze hielp me ook met koken als Begeleid Wonen niet kon komen. Ze had na haar uren nog wel een minuutje tijd voor mij. Dat vond ik leuk, want ik voelde me ook wel eens eenzaam tussen de vier muren van mijn studio. Daarom ging ik op café op zoek naar gezelschap. Ik verwaarloosde mezelf wel een beetje toen ik alleen woonde. Ik deed geen afwas en waste me niet. Ik was niet proper op mijn eigen. Ik oversliep me en stond niet op. Ik nam mijn pillen niet en had een zware epileptische aanval. Ik vond zelf niet dat ik problemen in mijn hoofd had. Papa en de dokters zegden dat ik gek in mijn hoofd was. Dat was wel waar, maar ik voelde me niet ziek. Mijn papa heeft me verschillende keren laten colloqueren. Ik was kwaad op papa voor de collocaties. Ik heb met stoelen geslaan en domme dingen gedaan. Ik ben er ook weggelopen.

Mijn ex Kenny

Op café had ik ondertussen mijn ex-man leren kennen. Ik ging snel bij hem inwonen. Hij dwong me om te breken met mijn familie en begeleiders. Ik nam de telefoon niet meer op, bedacht allerlei uitvluchten en leugentjes om bestwil. Hij verplichtte me om met iedereen te breken en zette me op tegen mijn vader. Ik wou dat niet, maar hij had me zo in zijn macht. Hij zou me

slaan, zei hij. Ik was een beetje bang van hem. Hij heeft me uiteindelijk nooit geslagen, want ik deed alles wat hij vroeg. Hij heeft me wel veel veranderd.

Ik gaf mijn geld aan hem om boodschappen te doen. Hij kon beter geld beheren dan ik, hij was profijtig. Voor de rest moest ik thuis alles doen. Ik moest zijn kleren en pantoffels klaarleggen, kuisen, wassen, strijken,... Daarvoor was ik goed. En om mee naar bed te gaan. Voor de rest bestond ik niet en zag hij me niet staan.

Mijn tweede thuis

Ik verzorgde me niet, nam een overdosis pillen, at en dronk niet, had zakken onder mijn ogen. Ik wist zelf niet dat het niet goed met me ging, maar mijn vader heeft ingegrepen en me gecolloqueerd. Ik wou niet dat mijn vriend daar op bezoek kwam. Ik deed daar yoga, hippotherapie, muziektherapie, dansen en voelde me daar goed. Het was een open therapie, niet gelijk in de gevangenis. Ik vind dat niet voor de zotten. Ik hoorde daar thuis. Ik voelde me niet opgesloten, ik had ‘vrijdom’ daar. Ik zou tijdelijk terug naar daar willen, voor bijvoorbeeld drie weken. Eigenlijk had ik daar niet mogen weggaan...

De fatale avond

Maar ik ging terug bij mijn vriend wonen en trouwde met hem. Mijn vader was er natuurlijk tegen, maar we zijn toch getrouwd. Al hadden we veel ruzie. Toen ik op een avond in mei (2011) terugkeerde van een verjaardagsfeest van mijn broer, kregen we opnieuw zware ruzie. Mijn ex zei: “Je moeder is een hoer, jij bent een hoer”. Ik was razend en ging een vleesmes halen in de keuken. Hij zei: “Je durft me niet neersteken”. Ik zei: “Jij zegt dat ik niet durf? Dat zullen we nog wel eens zien.” Ik heb hem neergestoken. Daarna heb ik het mes afgekuist en ontsmet, heb ik mijn handen afgespoeld, heb ik de ambulance en de politie gebeld en ben ik in de zetel gaan zitten. Ik heb er geen spijt van. Het is zijn verdiende loon. Hij moet maar zo’n dingen niet zeggen over mijn mama! Over mezelf kan ik het nog verdragen, maar niet over mama. Dat heeft me gekwetst. Mijn moeder is alles voor mij. Ze zag dood zijn, maar zo’n dingen zeg je niet.

Den bak

De politie heeft me dan meegenomen naar de gevangenis. Op brieven en papieren van het gerecht staat “poging tot moord”, “gevaarlijk voor de maatschappij”. Hoe moet dat voor mij voelen? Ik vind dat ambetant. ‘k Zeg tegen mezelf: “Ben ik dan zo gevaarlijk? Dat is om mij benauwd te maken. Is dat nu wel juist?”

Ik zit op een afdeling voor geïnterneerden. Internering wil zeggen dat wij hier niet horen, dat we in een instelling horen. *Unit 53a* zijn de geïnterneerden, de *medium* gangsters en *unit 53b* zijn de gedetineerden, de grote gangsters. Door de schort kan je het verschil zien tussen geïnterneerde mannen (in een witte schort) en geïnterneerde vrouwen (in een roze schort). Voor de cipiers kunnen wij niets, hebben we meer hulp nodig. Dat is niet waar. Sommige geïnterneerden hebben wel hulp nodig met hun was en hun kleren, maar ik niet. Ze moeten enkel bewaken dat ik mijn tanden poets. Het is niet juist om tussen abnormale mensen te zitten. Ik ben een beetje normaal, niet helemaal normaal, maar ik kan veel. Ik zit tussen mensen die niets kunnen.

De gevangenis is de hel. Ik ben het hier kotsbeu aan het worden. De muren komen op me af. In de cel lig ik de hele tijd op de muur en het plafond te staren. Ik mag niets ophangen. Zo saai! Ik verveel me hier. Ik kan breien, maar een hele dag breien? Ik heb enkel een bed en een tableau, maar als je daar opzit, krijg je een tuchtrapport. Er is geen enkele plek waar je een beetje op je gemak bent. Soms heb ik goesting om te wenen. Het lukt niet. Soms ben ik arrogant en kan ik rap uitvliegen, maar ik kan er niet aan doen. Dat is omdat ik me niet goed voel. Ik wil hier buiten. Ik hoor niet tussen vier muren.

Ik heb al een paar keer ‘strikt’ gehad omdat ik mensen had uitgemaakt voor ‘gehandicapt’ en voor ‘dikzak’. Ik mag dan niet bellen, mijn advocaat niet zien, niet naar de kantine en niet op UV (uitgaansvergunning). Ik ben ook al voor negen dagen in de strafcel gevlogen. Ik had met een thermos gesmeten omdat er iemand van de chefs constant op mijn kap zat. Ik heb gespuwd, geschopt en geslagen naar de cipiers. De isolatiecel heeft enkel een bed waarop je kan vastgebonden worden en een ijzeren wc. Er is geen televisie.

Om 6 uur moeten we opstaan, dan moeten we werken in het werkhuis en terug naar onze cel tot 12 uur. We eten ’s middags in de polyvalente zaal.

Op maandagnamiddag volg ik crea. De laatste keer heb ik bijvoorbeeld een verjaardagskaartje gemaakt voor mijn papa en een sleutelhanger in de vorm van een krokodil. Op dinsdagnamiddag komt er een vrijwilligster en daar borduur ik mee. Dat is ontspannend voor mij. Aan de sport kan ik niet meer deelnemen omdat ik op dat moment in het dagcentrum ben. Ik mis dit wel, het was een uurtje waar ik mij kon uitleven. Op donderdagnamiddag moeten we deelnemen aan een gespreksgroep over dagdagelijkse problemen. Op vrijdag moeten we onze cel opkuisen en brengen we een bezoek aan de bibliotheek. 's Avonds eten we om 17.30 uur. Om 19 uur kunnen we naar de polyvalente zaal. Om 20 uur krijgen we onze pilletjes en gaan we terug naar onze cel.

De cipers behandelen me als een hond, ik kan niets goed doen. Ik krijg snakken en beten en durf niets meer vragen. De cipers luisteren niet, Sandra wel. Als ik een probleem heb, wacht ik tot ik haar zie. Het zorgteam vertelt dingen door, Sandra niet. Zij heeft beroepsgeheim, zij zwijgt. Ze is veel openlijker dan de vorige sociale dienst. Ik kon bijna niets meer zeggen of ze belde naar vader. Ze geloofde me niet, dus wou ze de waarheid van mijn vader horen en belde ze achter mijn gat. Als Sandra belt, zit ik erbij.

Ontsnappen (op weg) naar het dagcentrum

De vorige sociale dienst regelde dat ik één dag in een dagcentrum mocht gaan werken. Ik was er blij mee, maar het was ook wel verschieten om buiten te zijn. De eerste keer ging er iemand van het zorgteam mee, maar daarna mocht ik alleen gaan met de fiets. Tijdens één van die keren is Kenny mij komen afhalen aan de deur en zijn we naar zijn huis geweest. Ik mocht alleen buiten en kon niet naar mijn vader want die zou me terug binnendoen. Het voelde goed om in mijn thuisstad te zijn. 'k Heb niet gepeist dat ik in de gevangenis was. 'k Heb gepeist: 'Ik ben free'. 'k Heb er een beetje spijt van gehad omdat ik daarna niet meer naar het dagcentrum mocht. 'k Had er aan de andere kant ook geen spijt van, want alleen buiten zijn gaf een goed gevoel. Ik was om 22 uur terug in de gevangenis. Iedereen was boos op mij en vroeg waarom ik was weggelopen. Ik heb gezegd: "Geen commentaar, ik ga naar mijn cel, laat me gerust."

Nadat ik een hele tijd niet meer buiten mocht, ben ik in september (2013) terug gestart in een nieuw dagcentrum. We moeten er bijvoorbeeld sterren maken uit hout voor Kerstmis, die worden dan verkocht op de markt. We maken ook poppetjes, dat is precies werk. Het is een leuk gevoel

om buiten en vrij te zijn. Maar het is niet vrij-vrij, het is enkel op woensdagnamiddag, van 13 uur tot 17 uur. De mensen vallen mee. Moest ik daar meer gaan, zouden het vrienden kunnen zijn.

Mijn ideale man?

Ondertussen ben ik gescheiden van Kenny. Het was een idee van papa. Ik heb al een tijd geen contact meer met hem, maar papa had nog met Kenny gebeld. Hij zei: “Al die miserie komt ook op mijn nek terecht. Ik word uitgekafferd en ik krijg verwijten naar mijn hoofd gesmeten.” Ik wil niet meer meemaken wat ik heb meegemaakt. We mogen geen contact meer hebben van de CBM. Ik wil ook liever geen contact, maar ik wil wel mijn gerief terug. Er staat nog een fiets, tv, zetel, droogkast, microgolf, frietpot, wasmachine, dubbel bed bij hem en er liggen ook nog tien paar schoenen, kledij en make-up van mij. De map die ik met de palliatieve verpleegster maakte, ligt daar ook nog, ik wil die graag terug. De advocate wil kijken voor een deurwaarder, maar ik wil dat niet want dat kost geld. Kevin schrijft wel nog brieven. Hij schrijft dan: “Ik zie je nog graag. Ik wil je nog terug. Ik mis je. Ik wil samenwonen gelijk vroeger.” Dat is ambetant voor mij. Ik zit dan in mezelf te denken: “Is dat wel gemeend?”. Het zijn vragen die niet kunnen opgelost worden. Ik wil hem wel uit mijn leven zetten, maar hij mij niet. Hij kan me niet lossen, dat zit in mij te vreten. Door die brieven brengt hij mijn hoofd en gedachten op hol. Hij beïnvloedt mij. Mijn hoofd zegt: ik hou nog van hem, mijn hart zegt van niet.

Papa wil niet dat ik contact heb met mannen van hier. Hij vindt dat ‘slechte mannen’. Hij moet zich niet bemoeien. Ik heb al met veel mannen geschreven in de gevangenis. De eerste, Daniël, had ik leven kennen via een andere man die me voordien brieven schreef, nadat we elkaar op de medische dienst zagen. Toen we contactverbod kregen, gaf die man mijn naam door aan Daniël. Hij is 23 jaar en zit op de drugsvrije afdeling. Hij vindt het niet erg dat ik een spraakgebrek heb. Hij zegt dat hij goed kan kuisen. Dat wil ik wel eens zien! Ik zou wel content zijn met een man die goed kan kuisen want Kevin zal altijd in de zetel als ik kuiste.

Daarna had ik contact met Johan, hem had ik leren kennen via een vriendin. Haar man zit in een andere gevangenis en Johan is zijn celgenoot. Hij wou iemand om mee te schrijven en mijn vriendin had gezegd dat ik ook graag schrijf. Hij zit voor poging tot moord op zijn ex-vrouw. We zitten op dezelfde golflengte.

Nadien ben ik met Tayfur beginnen schrijven. Hij is de ex van een vriendin die ook binnen zat. Hij noemt me 'schatje', maar ik hem niet. Tegen een man die ik nog niet gezien heb, zeg ik geen 'schatje', maar gewoon de naam. Ik vind hem wel lief, maar ik ken hem niet. Hij vroeg wel of ik aan coke kon geraken. Daar was ik wel van verschoten. Hij wou ook ongestoord bezoek, maar ik mag dat niet van de CBM. De CBM wil me beschermen en ik vind dat ik dat ook nodig heb. Maar Tayfur werd kwaad, hij wil dat niet verstaan en zegt: "Laat je niet doen door de directie en de CBM!"

De CBM zegt dat ik mannezot ben, maar ik ben dat niet. Volgens hen ben ik een algemeen gestoord type: "Ze weet niet wat ze wil, is niet met zichzelf bezig en is altijd met mannen bezig, is psychisch gestoord". Voor hen mankeer ik alles, ik moet daar altijd mee lachen. Ik mag niet met mannen schrijven. Achter de commissies' gat doe ik het toch. Tijdens de wandeling ga ik naar het wc-gebouw, draai ik een kapot licht van een glazen bol en steek de brief er in. Zo slim ben ik wel. Ik ben dat allemaal niet wat zij opgeschreven hebben.

Ik zie mezelf wel graag. Je moet jezelf graag zien om iemand anders graag te kunnen zien, zeggen ze hé? Ik ben recht voor de raap, ik durf alles zeggen. Ik zal nooit verzwijgen wat er op mijn lever ligt. Ik ben enthousiast. Ik vind mezelf wel mooi. Ik ben goed in bed. *A fire*. 'k Ben pit. Als ik hier buiten ben, heb ik zin in seks. Ik zou geen seks willen hebben met een man die niet mijn lief is. Ik moet weten dat die niet in de gevangenis gezeten hebben, want die deugen niet. Ik weet dan niet voor wat ze zitten, welke feiten ze gedaan hebben. Ik wil geen man die een moordpoging gedaan heeft, dat kunnen ze ook op mij doen. Ik wil een gewone man die niets gedaan heeft.

Ik maak me wel wat zorgen want met hier te zitten, ga ik de ware niet vinden. Ik heb tegen mijn vader gezegd: "Als je een goede jongen vindt, spreek maar tegen hem". Pa zegt: "Je moet dat zelf doen". Maar hoe moet ik dat doen? Moest ik een man zoeken van buiten, zijn ze ook allemaal ouder. Als ik op mijn Facebook kijk: 63, 65, 70 jaar. Met zo'n man moet ik ook niet schrijven. Facebook staat vol, een hele pagina vol, maar zijn allemaal ouder dan 28. Ik vind geen mannen die 27, 28 of beetje ouder zijn. Mijn ideale man helpt in het huishouden, heeft ongeveer dezelfde leeftijd, is knap, heeft bruine ogen, is gespierd, zit niet in de gevangenis en is lief en behulpzaam. Hij moet me een beetje ondersteunen.

Onlangs ben ik voor drie weken naar een instelling mogen gaan. Ik heb er een jongen leren kennen. We zagen mekaar wel graag. Maar ondertussen ben ik terug hier en hebben we geen contact meer. Hij moet dat niet weten dat ik hier zit. Ik heb gewoon gezegd dat ik terug bij mijn vader woon. Ik schaam me een beetje erover wat ik gedaan heb, met mijn ex. En 't is daarmee dat ik hem dat niet gezegd heb. Ik wil hem geen schrik bezorgen.

De toekomst?

Mijn papa zegt dat ik eerst drie maanden terug naar de psychiatrie zou mogen gaan. Moest ik daar nu teruggaan, zou ik met open armen ontvangen worden. Daarna zou ik naar een woonst gaan met vier personen. Ik mag niet meer alleen wonen, want anders ga ik weer een aanval doen en alle dagen op café zitten. Ik zou weer buiten de lijntjes kleuren.

Ik wil graag 'een gewoon leven', met een man in een eigen huis en met kinderen. Soms denk ik: "Ik heb niemand anders nodig. Mensen moeten zich niet moeien. Ik ben het beu." Maar ik heb controle op mij nodig, dag en nacht, door mijn epilepsie. Ik voel dat van mezelf. Ik kan niet anders. Ik vind dat soms ambetant maar het kan niet anders. 't Is van moeten, ik kan niet kiezen. Iedereen vindt dat belangrijk voor mij: de CBM, papa, de familie,... Ik moet 24 uur ondersteuning hebben. Ik ga dat wel leuk vinden dat er altijd iemand bij mij is, om een babbeltje te doen.

Ik moet werk vinden zonder geld te verdienen want ik heb een Vlaams Fonds-nummer. Maar ik zou graag in een beschutte werkplaats werken. Ik zou ondersteuning nodig hebben voor papieren en voor geldzaken, maar niet om te kuisen. Ik heb wel nog een gat in mijn hand. Ik geef toe dat ik alles zou uitgeven. Ik zou het niet erg vinden om mijn geld te laten beheren. Maar van mijn eigen bewindvoerder ben ik niet content. Ik vind haar lastig en onvriendelijk. Wanneer ik haar iets vraag, krijg ik het niet. Ze snakt mijn neus af en neemt haar telefoon niet op. Ik zou liever hebben dat papa dat doet.

Ik ben al een paar keer voor drie weken in een voorziening gaan wonen. Ik had gehoopt van snel naar daar te kunnen verhuizen. Maar voorlopig blijft het afwachten. Ik denk dat ik nog in de gevangenis zal zijn op mijn 29^e verjaardag. Het is afwachten. Soms ben ik er zenuwachtig over. Soms heb ik geduld, soms ben ik kortaf en wil ik met rust gelaten worden. Afwachten maakt het wel moeilijk. Ik wil weten wanneer ik mag gaan. Dat knaagt in mijn maag en dan word ik kwaad op de cipiers.

2 Welke ruimtes zien we en hoe kunnen we deze interpreteren?

In het voorgaande deel reconstrueerde ik de verhalen van mijn drie participanten op basis van wat ze mij tijdens onze ontmoetingen vertelden. Uiteraard is dit voor een stuk ‘mijn lezing’, maar toch hadden Marc, Anna en Cindy hier het laatste woord over. In de volgende twee delen en in de hierop volgende hoofdstukken geef ik mijn interpretaties van deze verhalen weer. Eerst beschouw ik op een vrij abstracte, theoretische wijze de verschillende ruimtes die in de verhalen aan bod komen (deel 2), vervolgens doe ik hetzelfde op concretere wijze voor de plaatsen (deel 3).

Zoals reeds in het theoretisch en conceptueel kader werd geschetst, beschouwt Ben Abdeljelil (1999 in De Visscher, 2008, p.175) de ruimte als drager van maatschappelijke ontwikkelingen en betekenissen: ze ligt aan de basis en is tegelijkertijd het resultaat van het sociaal handelen van mensen in een gemeenschap. Gleeson (1996) benoemt dit als de socio-spatiale dialectiek: maatschappij en ruimte geven elkaar wederzijds vorm; ze zijn beiden zowel product als producent van elkaar. In de maatschappelijke probleemstelling van dit proefschrift schetste ik een aantal maatschappelijke, politieke en economische ontwikkelingen die mee vormgeven aan de ondersteuningssector voor mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie. In dit onderdeel bekijk ik doorheen welke ruimtes Marc, Anna en Cindy zich bewegen (cf. onderzoeksvraag 1.1), waar de ondersteuningssituatie vastloopt (cf. onderzoeksvraag 1.2) en op welke manier deze ruimtes drager zijn van deze maatschappelijke, politieke en economische ontwikkelingen. Hierbij bestudeer ik de ruimtes aan de hand van Lefebvres (1991) conceptuele triade, die bestaat uit spatiale praktijk, representaties van de ruimte en representationele ruimtes.

2.1 Spatiale praktijk(en)

Spatiale praktijken omvatten zowel de productie en reproductie van sociale formaties als de particuliere locaties en spatiale inrichtingen die karakteristiek zijn voor deze sociale formatie (Lefebvre, 1991, p.38). In dit proefschrift bestudeer ik in dit verband de verschillende sociale formaties of kaders waarbinnen de zorg en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie vorm krijgen. De sectoren waar ik reeds naar verwees, zijn het Buitengewoon Onderwijs, de

ondersteuningssector voor mensen met een beperking (VAPH), de geestelijke gezondheidszorg en justitie/justitieel welzijnswerk.

Heel wat ruimtes en plaatsen die we in de levenstrajecten van Marc, Anna en Cindy tegenkomen, kenden hun ontstaan, productie en constructie vanuit het *label* ‘verstandelijke beperking’. Het is met andere woorden duidelijk dat de beperking van mijn participanten de ruimtes waarin zij vertoeven mee construeert of geconstrueerd heeft (cf. onderzoeksvraag 3.1), maar ook vice versa dat deze plaatsen en ruimtes mee de beperking van mijn participanten construeren of geconstrueerd hebben (cf. onderzoeksvraag 3.2). Meer bepaald schept een *label* grenzen, maar in die zin ook net mogelijkheden, bijvoorbeeld op vlak van onderwijs en ondersteuning.

Het Buitengewoon Onderwijs als speciale ruimte

De *labels* van mijn participanten waren de toegangspoort tot het buitengewoon onderwijs. Dit ontstond tegen het einde van de 19^e eeuw - begin van de 20^e eeuw in een maatschappelijke context waarin de burgerij en de industrie aan zet waren. Scholen werden prestatiescholen die steeds beter gekwalificeerde arbeidskrachten voor de industrie dienden af te leveren. Het Buitengewoon Onderwijs diende als opvangcircuit voor leerlingen die wel leerplichtig waren, maar die niet aan deze eisen konden beantwoorden en die benedengemiddeld scoorden op de intelligentietest (Wuyts, 1997). De eerste scholen voor Buitengewoon Onderwijs waren er echter vooral om de kinderen in het gewone onderwijs te beschermen, eerder dan de ontwikkeling van deze kinderen met een beperking te bevorderen (Van Liefland, 1959 in Wuyts, 1997). Sinds de jaren '50 en '60 van de vorige eeuw werd het buitengewone onderwijs een *space* waar voornamelijk vanuit caritatieve, religieuze hoek werd geïnvesteerd. Toch zien we vanaf de jaren '60 ook dat dit onderwijstype zich sterker richt op het voorbereiden van mensen met een beperking op een latere arbeidssituatie (De Fever, 1993 in Vandeveldel e.a, 2007). Ondanks deze inzet is geen van mijn participanten tewerkgesteld in de sector waartoe zij vanuit hun studierichting onderwezen werden. Zowel Marc als Cindy maakten hun schoolloopbaan door omstandigheden zelfs niet af: Marc ging meehelpen op de boerderij van zijn ouders en Cindy's moeder overleed in de laatste jaren van haar opleiding, waardoor ze de school verliet.

Momenteel richt het Buitengewoon Onderwijs zich op kinderen en jongeren die tijdelijk of permanent specifieke hulp nodig hebben en die moeilijkheden ondervinden met betrekking tot de fysieke, sociale, intellectuele of psychologische ontwikkeling omwille van een handicap, leer- of opvoedingsmoeilijkheden (Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, 2005). Hoewel Vlaanderen koploper is qua leerlingen in het buitengewone circuit, komen onder invloed van een aantal paradigmatische, politieke en beleidsmatige verschuivingen (bijvoorbeeld de VN-Convention voor personen met een handicap, 'Perspectief 2020', het 'M-decreet'⁴,...) steeds meer kinderen met een beperking in het reguliere onderwijssysteem terecht. Hier dieper op ingaan zou dit proefschrift te ver leiden, maar deze verschuivingen kunnen als een verbreding of ontgrenzing van de bewegingsruimte voor mensen met een beperking worden beschouwd (cf. onderzoeksvraag 1.4).

Het VAPH-landschap als sociale formatie

Naast een toegangspoort tot het Buitengewoon Onderwijs beteken(d)en de *labels* van mijn participanten ook een toegangsticket tot het ondersteuningsaanbod van het VAPH op vlak van wonen, werken en vrijetijdsbesteding voor mensen met een beperking. Mijn participanten bezitten allen een VAPH-erkenning waarmee ze in de zogenaamde 'gehandicaptenzorg' terecht kunnen.

De Groef (2013, p.251) stelt dat de Vlaamse instellingen die in de jaren '60 van vorige eeuw voor mensen met een verstandelijke beperking werden opgericht, aanvankelijk patriarchaal of matriarchaal gestuurde, grootschalige totaalinstaties waren, waarbij mensen werden toevertrouwd aan de collectiviteit. Echter, met de orthopedagogische paradigmawissel van een medisch naar een socia(a)l(er) model werden mensen met een beperking steeds minder gereduceerd tot hun handicap, maar erkend als volwaardige burger in de samenleving. De organisaties waar mijn participanten verbleven, verblijven, wonen en werk(t)en, dienen gesitueerd te worden in deze paradigmatische verschuiving. Anna bijvoorbeeld woont momenteel

⁴ In het Vlaams Parlement werd op 12 maart 2014 het 'M-decreet' gestemd: een belangrijke stap om het onderwijs meer inclusief te maken voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. 'M' staat voor maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften. Meer informatie is onder andere te vinden op <http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoeften/>.

samen met vijf andere mensen in een huis in de stad, Marc woont in zijn eigen appartement en krijgt ondersteuning aan huis van Begeleid Wonen.

Ondanks deze beweging naar deinstitutionalisering, decentralisering en vermaatschappelijking van de zorg, waarbij steeds meer wordt ingezet op zorg op maat, kleinere woongroepen en ambulante ondersteuningsvormen, blijft heel wat zorg georganiseerd vanuit een groepsaanbod. De woning waar Anna destijds na het overlijden van haar ouders terecht kwam, vormt een perfecte illustratie: Anna was de enige vrouw en bijgevolg de enige met een eigen kamer en dag- en vrijetijdsbesteding werden er voor de volledige groep georganiseerd. Dergelijke ruimtes (en hun grenzen) creëren enerzijds mogelijkheden, bijvoorbeeld de mogelijkheid op een permanente nabijheid van zorg en ondersteuning en op afstemming en toegankelijkheid van de fysieke omgeving. Daarnaast bieden ze ook de aanwezigheid van aangepaste vormen van communicatie en een permanente mogelijkheid op interacties en relaties met begeleiders en medebewoners. Anderzijds creëren en construeren de ruimtes (en hun grenzen) ook heel wat beperkingen. Hun historische locaties, vaak buiten dorps- en stadskern, zorgen er bijvoorbeeld voor dat minder mobiele mensen beperkt zijn in hun bewegingsruimte en afhankelijk zijn van eigen of georganiseerd vervoer. Deze beperkte mobiliteit heeft grote gevolgen op vlak van zelfbepaling, vrijetijdsbesteding en relaties met een natuurlijk netwerk. Op die manier construeren ruimtes en hun grenzen ook mee de beperking (cf. onderzoeksvraag 3.1).

De sociale formatie van het VAPH richt zich op mensen met een ‘langdurig en belangrijk participatieprobleem dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten, en persoonlijke en externe factoren’. De ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen drijven het reguliere ondersteuningsaanbod van het VAPH echter naar zijn eigen grenzen.

Grenzen van de gehandicaptenzorg: voer voor andere sociale formaties?

De bijkomende psychische en/of gedragsproblemen die mensen met een verstandelijke beperking ervaren, construeren naast gespecialiseerde VAPH-*settings* ook specifieke ruimtes binnen de geestelijke gezondheidszorg en justitie. Historisch werden volwassenen met een verstandelijke beperking in grote psychiatrische instituten weg van de samenleving ondergebracht. Een

aantal van deze patiënten verblijft daar nog steeds, vaak in de psychiatrische verzorgingstehuizen (PVT). Maar daarnaast werden de afgelopen decennia ook specifieke initiatieven opgericht voor geestelijke gezondheidszorg aan mensen met een verstandelijke beperking en hun omgeving. De gespecialiseerde psychiatrische afdeling waar Cindy tijdelijk verbleef, is een voorbeeld van zo'n *setting*. Ook hier construeert het *label* of de combinatie van *labels* de ruimte als sociale formatie. Door de combinatie van een 'verstandelijke beperking' en 'psychische problemen' worden specifieke *spaces* voor deze groep opgericht (cf. onderzoeksvraag 3.2).

Mensen met een verstandelijke beperking die een misdrijf pleegden, vallen onder het interneringsstatuut: dit statuut is geen straf, maar een maatregel die enerzijds als bedoeling heeft om de maatschappij te beschermen en die anderzijds de geïnterneerde persoon verplicht zorg, begeleiding en behandeling te volgen (Vandevelde e.a., 2013). Op ruimtelijk vlak speelt deze bescherming en behandeling zich af op afdelingen voor geïnterneerden in de gevangenis, in de reguliere geestelijke gezondheidszorg of binnen (vaak gespecialiseerde *settings* van) het VAPH. Marc bijvoorbeeld verbleef enkele jaren in een begeleidings- en behandelingsproject voor geïnterneerde mannen met een verstandelijke beperking. Deze voorziening wordt erkend en gefinancierd door het VAPH, maar wil een brugfunctie uitoefenen tussen de gevangenis en het reguliere zorgcircuit (Dumortier & Schotte, 2010). Het project zet als één van de weinigen in op deze intersectorale samenwerking en neemt naast de bescherming ook de behandeling verbonden aan een interneringsstatuut *au sérieux*. Bovendien biedt dit project enkel ruimte voor mannen, waardoor vrouwen als Cindy ondanks een *low risk* interneringsstatuut⁵ – jarenlang wachten op een reguliere plek binnen het VAPH.

Op het raakvlak van sociale formaties?

Ondanks initiatieven binnen de betrokken sectoren confronteren de ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie ons nog steeds met een gebrek aan afgestemde ondersteuningsruimtes. In de introductie van dit proefschrift werden reeds verschillende knelpunten aangehaald die mensen met hun verstandelijke

⁵ Geïnterneerden worden op basis van een klinische inschatting opgedeeld in een behoefte aan *low*, *medium* of *high care* vanuit hun *low*, *medium* of *high* risico op recidive en een *low*, *medium* of *high* noodzaak aan beveiliging (Vanderbeken & Vanhaelemeersch, 2013).

bepanking en hun natuurlijke en professionele netwerken ervaren op ondersteuningsvlak. Deze knelpunten hebben niet zelden te maken met de eigen professionele logica's en de grenzen van de onderscheiden sectoren. Hoewel deze ondersteuningsvragen zich doorgaans op het snijpunt van verschillende sectoren situeren, blijft het intersectoraal en transversaal vormgeven aan ondersteuning moeizaam lopen. Ondanks het feit dat deze nood aan intersectoraal overleg, zorgcircuits en dergelijke reeds veelvuldig werd geformuleerd, blijft dit tot op heden nog te vaak een dode letter.

Uitzonderingen die de regel bevestigen, zijn bijvoorbeeld de provinciaal georganiseerde consulentenwerkingen. Zij ontstonden eind jaren '90 van vorige eeuw vanuit het – moeizaam gerealiseerde – recht op geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Claes e.a., 2011). De consulentenwerkingen bieden geestelijke gezondheidszorg en omgevingsondersteuning aan vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking, door expertise te bundelen uit zowel de geestelijke gezondheidszorg als uit de 'gehandicaptenzorg'. Vanuit hun jarenlange expertise op dit intersectorale front zijn het voornamelijk de West-Vlaamse consulentenwerking Ampel en het Oost-Vlaamse COVER-team die een centrale rol opnemen in het uitwerken van een zorgcircuit voor kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Daarnaast kreeg Oost-Vlaanderen in de context van 'Artikel 107' ook een *outreachtteam*. Dit samenwerkingsverband tussen de psychiatrische ziekenhuizen P.C. Dr. Guislain (afdeling De Steiger) en P.C. Caritas Melle (afdeling De Meander) tracht de geestelijke gezondheid van (jong)volwassenen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen te optimaliseren door zowel de cliënt zelf als zijn omgeving te versterken. De interventies vinden plaats in de natuurlijke omgeving van de cliënt. Zowel het COVER-team als het *outreachtteam* maken deel uit van het Oost-Vlaamse GAP (gemeenschappelijke aanknopingspunt): een aanmeldingspunt voor ondersteuningsvragen van volwassenen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische of gedragsproblemen. In dit GAP zijn daarnaast ook de gespecialiseerde psychiatrische afdelingen en een *unit* voor observatie, diagnose en behandeling binnen het VAPH betrokken. Zowel residentiële als ambulante actoren uit de geestelijke gezondheidszorg en uit de gehandicaptenzorg zetelen dus in het overlegplatform. De doelstellingen van het GAP situeren zich op vlak van het gezamenlijk zoeken naar creatieve en afgestemde antwoorden op complexe intersectorale ondersteuningsvragen,

het organiseren van (door)verwijskanalen, het optimaliseren van samenwerking, het opnemen van een signaalfunctie naar een breder zorgcircuit, het tegengaan van versnippering en het organiseren van een intervisieplatform (Folder GAP, 2014). Bovenstaande werkingen trachten in de creatieve tussenruimtes tussen de schotten van het categoriaal georganiseerde systeem, zorg en ondersteuning te organiseren aan vastgelopen situaties.

2.2 Representaties van de ruimte

Representaties van de ruimte, of de geconceptualiseerde ruimtes, zijn onder andere verbonden aan de productie van de ruimte en aan de orde die deze ‘productierelaties’ opleggen (Lefebvre, 1991). Deze representaties zijn abstract, maar hebben ook hun rol in sociale en politieke praktijken en dus ook in de productie en constructie van de ruimte (Lefebvre, 1991, p.41). In dit proefschrift bestudeer ik in dit verband de manieren waarop grenzen socio-spatiaal geconstrueerd worden en de manieren waarop deze ruimtes zelf normatieve controle, dominantie en macht uitoefenen en op die manier ‘verschil’ en ‘beperking’ construeren. Gezien de complexiteit van deze sociale en spatiale processen is dit eerder een theoretisch verhaal.

Een landschap van exclusie

Mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen leven vooralsnog in een landschap van exclusie (Antonsich, 2010, p.650 in Hall, 2013), waarin de categorieën en grenzen van wie in- en uitgesloten wordt, duidelijk aangegeven en gehandhaafd worden. Modernistische beweringen stellen dat categorieën die gebruikt worden om *difference* aan te geven (bijvoorbeeld *disability*) essentialistisch zijn, namelijk: “De verschillen tussen mensen zijn er van nature uit” (Kitchin, 1999, p.45). In dit proefschrift bekijk ik verschil als een constructie: “Mensen zijn gelijk, maar worden als verschillend gecategoriseerd en behandeld om betekenis te verlenen aan de wereld en machtsrelaties te behouden” (Kitchin, 1999, p.45). In hun toonaangevend artikel beschouwen Dear e.a. (1997) *difference* (en dus ook *disability*) als een sociaal en spatiaal geconstrueerd fenomeen: vormen van verschil worden geproduceerd en voortdurend gereproduceerd door het opleggen van grenzen die inherent sociaal en/of spatiaal zijn en die ‘zelf(de)’ van de ‘Ander(e)’ onderscheiden.

Een sociale constructie van ‘verschil’ en ‘beperking’

Sociale grenzen of categorieën zijn bijvoorbeeld de dichotome noties ‘beperking’ en ‘geen beperking’: deze worden bepaald door een al dan niet deviatie van een sociale en/of wetenschappelijk bepaalde norm (bijvoorbeeld: een IQ-coëfficiënt lager dan 70, een combinatie van beperkingen op vlak van intellectueel functioneren en adaptief gedrag). Een *label* opgespeld krijgen, betekent echter niet automatisch dat mensen zich hiermee identificeren: hoewel allen school liepen in het buitengewone onderwijscircuit en ondersteuning kregen/krijgen vanuit het VAPH, is het enkel Cindy die zichzelf als “mentaal gehandicapt” presenteert. Bovendien betekent een opgespeld *label* ook niet dat mensen in alle ruimtes waarin ze zich bewegen op hun *label* worden aangesproken of behandeld. Illustratief in dit verband is het feit dat Anna’s beperkingen op vlak van verbale communicatie bij haar thuis nooit een hindernis vormden en dus ook niet als beperking werden ervaren. Een ander voorbeeld is het feit dat Marcs verstandelijke beperking meer op de achtergrond lijkt te verdwijnen als hij zich in landbouwersmiddens bevindt: net zijn expertise op dit vlak komt dan bovendien. De maatschappelijke context speelt dus duidelijk een rol in de manier waarop een *label* zich al dan niet en meer of minder manifesteert (cf. onderzoeksvraag 3.2). Tegelijk is de manier waarop mensen *gelabeld* worden grotendeels product van de maatschappelijke context (Dear e.a., 1997).

Shaw (2007 in De Visscher, 2008, p.397) stelt dat grenzen of categorieën sociale constructies zijn die de eigen (sociale) identiteit onderscheiden van die van anderen, en die bepalen wie wordt ingesloten en wie wordt uitgesloten uit de gemeenschap. Dit mechanisme werkt als volgt: culturele praktijken van een dominante groep worden gepromoot als de norm en deze van anderen worden geportretteerd als ‘deviant’ (Kitchin, 1998, p.345). De dominante culturele praktijken, die de overheersende waarden van een samenleving weerspiegelen, worden in stand gehouden door de economische, religieuze en politieke instituties (Canales, 2000, p.20).

Minow (1990 in Dear e.a., 1997) suggereert dat de nood om te differentiëren tussen ‘gelijk/zelf(de)’ en ‘verschillend/ander(s)’ inherent deel uitmaakt van de menselijke conditie. Sibley (1995 in Kitchin, 1999, p.47) stelt immers dat mensen van nature uit groepen en sociale hiërarchieën vormen om zichzelf te beschermen tegen mogelijke bedreigingen van de orde en van hun ruimte. Het is eenvoudiger om mensen te negeren en uit te sluiten dan hen te leren kennen en de onzekerheid te verdrijven:

As such, groups try to maintain social hierarchies by excluding Others: to deny difference and try and enforce homogeneity and reproduce current social relations. Space and place are central to understanding these exclusionary practices. (Kitchin, 1999, p.47)

Een spatiale constructie van ‘verschil’ en ‘beperking’

Dergelijke uitsluitingspraktijken kunnen dus ook gelezen worden als een spatiale constructie van verschil: de ruimte *an sich* construeert immers mee wie in- en uitgesloten wordt in de ruimte. Spatiale grenzen construeren en produceren bijvoorbeeld het onderscheid tussen ‘ziek’ en ‘gezond’ door ‘zieke’ mensen op te sluiten omdat ze ‘anders’ zijn en een potentieel ‘gevaar’ voor de sociale orde vormen (Sibley, 1995 in Hall, 2010, p.52). Butler & Parr (1999) verwoorden dit als volgt:

Central to constructions of normality and to productions of ableist spaces has been the separating out of corporeal and mental differences. This ‘separating out’ is seen as the outworking of dualistic understandings of the self and the other, the normal and the abnormal, the productive and unproductive, the sane and the insane, the attractive and the disfigured. (Butler & Parr, 1999, p.7)

Ruimtes worden georganiseerd om mensen met een beperking *in place* te houden en plaatsen worden zodanig geschapen dat ze mensen met een beperking aangeven dat ze *out of place* zijn, dat ze er niet bij horen (Kitchin, 1999, p.47). Deze spatiale afzondering, die zich zowel op persoonlijke als op globale niveaus afspeelt, is een manier van orde aanbrengen door vormen van verschil te creëren en te separeren. Op persoonlijk niveau is het vormgeven aan een identiteit en het bewaken van de integriteit, een proces van zichzelf situeren in de ruimte en een letterlijke grens trekken tussen ‘zelf’ en ‘Ander’ (Dear e.a., 1997).

The integrity of the individual is threatened when the spatial partition of that boundary is compromised. This threat is minimized when the social distance is sustained and complemented by spatial separation. The proximate presence of difference and the transgression of established boundaries run counter to the well-being of individual identity because they challenge the territorial position of the self. (Dear e.a., 1997, p.461)

Met betrekking tot deze spatiale aard van identiteitsvorming verwijst Kristeva (1982 in Dear e.a., 1997) naar processen van ‘*abjection*’ van wat/wie de identiteit, systeem en orde verstoort en weigert om grenzen, posities en regels te respecteren. Spatiale separatie is dus zowel product als producent van sociale verschillen. Spatiale separatie vergemakkelijkt het behouden van sociale grenzen aangezien het gepercipieerde sociale verschillen tussen ‘zelf’ en ‘Ander’ depersonaliseert (Wilton, 1998, p.174).

As Gooding (1994, p.17) has observed: “The impact of segregation upon the lives of disabled people cannot be overestimated. The lack of contact with non-disabled people undoubtedly contributes to the fear, embarrassment and powerful stereotypes which we have seen characterize able-bodied people’s reactions to disabled people. This does not imply that physical proximity would eliminate negative perceptions of disability, but it does suggest that proximity might actively promote understanding of difference and disability. (Dear e.a., 1997, p.473)

Mensen streven naar homogene groepsvorming door het onzekere en onbekende te negeren en uit te sluiten (Kitchin, 1999). Door een voortdurende reproductie van deze spatiale segregatie en afstand ontstaan negatieve en stereotiepe ideeën over en attitudes ten aanzien van mensen met een beperking. Heel wat onderzoek echter wijst uit dat de fysieke nabijheid van de ‘Andere’ de legitimiteit van grenzen net in vraag stelt en een alternatief begrip van ‘verschil’ en ‘beperking’ promoot (Dear e.a., 1997; Wilton, 1998). Ook Hall (2010) ziet veel heil in de nabijheid en betrokkenheid van mensen met een beperking in de samenleving:

It is arguably only with people with intellectual disabilities (with support and advocacy) taking part in continuous active processes of insidership and proximity [...] that the deeply-set structures of society can be gradually dismantled (Hall, 2010, p.56).

Op hun beurt kunnen mensen met een verstandelijke beperking (maar ook ruimer alle mensen die als ‘anders’ worden bestempeld) pas door hun activiteiten en sociale relaties met de *mainstream* samenleving ervaren dat de afstand – zowel fysiek als metaforisch – met de samenleving niet zó groot is (Hall, 2010, p.53).

2.3 Representatieve ruimtes

Representatieve ruimtes tenslotte omvatten complexe symbolieken. Het gaat om de ruimte zoals die rechtstreeks geleefd en beleefd wordt doorheen geassocieerde beelden en symbolen en beschreven wordt door zijn inwoners en gebruikers (Lefebvre, 1991, p.38). Deze representatieve ruimtes zijn duidelijk de meest abstracte en mentale component van Lefebvres ruimtelijke triade. In dit proefschrift vul ik ze in met een aantal spatiale metaforen die aan mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie worden verbonden.

Hun complexe ondersteuningsvragen betreffen immers verschillende ruimtes of sociale formaties (cf. supra). Door een gebrek aan dergelijke intersectorale ondersteuningsvormen wordt wel eens gezegd dat deze

populatie “tussen de mazen van het hulpverleningsnet valt”, “zich tussen wal en schip bevindt” (Didden, 2010) en “zich op het raakvlak van verschillende sectoren bevindt” (De Groef, 2002). In het hoofdstuk rond ‘*belonging* en *non-belonging*’ wordt dit grensgebied bestudeerd vanuit de conceptuele lenzen *liminal spaces* (Turner, 1979) en *borderlands* (Anzaldúa, 1987). Grenzen worden hier beschouwd als ambivalente ruimtes van “interlinguïstisch spel en liminale identiteiten” (Estrada & McLaren, 1993, p.28 in Schwart, 1995).

Tot zover een eerste, abstracte en theoretische lezing van een aantal *spaces* die in dit proefschrift aan bod komen. In wat volgt ga ik dieper in op de *places* die in de narratieven van mijn participanten komen bovendrijven en die doorheen hun levensgeschiedenis van belang zijn (geweest).

3 Welke plaatsen zien we en hoe kunnen we deze interpreteren?

Zoals reeds in het theoretisch en conceptueel kader van dit proefschrift werd geschetst, zijn ‘plaatsen’ die plekken waar doorleefde ervaringen en gehechtheden aan verbonden zijn. Het zijn met andere woorden ruimtes die identiteit (Davies & Gannon, 2009) en betekenis (Crang, 2011; Glassman, 2011) kregen. Cresswell (2009) beschouwt *place* als een absoluut punt in de ruimte (‘locatie’) met een materiële structuur of setting (‘*locale*’), waar mensen dingen doen (‘praktijken’) en betekenissen en emoties (‘*sense of place*’) aan verbinden. In dit hoofdstuk en ook ruimer in dit proefschrift focus ik me voornamelijk op de ervaringen, betekenissen en gevoelens die mijn participanten aan hun verschillende betekenisvolle plaatsen verbinden. Uiteraard staan de geanalyseerde betekenissen steeds in relatie tot de andere componenten die een plek tot *place* maken en die voortdurend op elkaar inwerken, met name de locaties, locale en praktijken.

3.1 Het ouderlijk huis en de buurt: plaatsen vol nostalgie

In de drie verhalen neemt de plaats van herkomst in algemene zin en het ouderlijk huis in het bijzonder een grote rol in. Marc en Anna werden beide op een boerderij geboren en bleven daar (meer dan) 40 (Marc) en 30 (Anna) jaar wonen. Als de omstandigheden er niet anders hadden over beslist, woonden ze daar wellicht nog.

Maar Marc belandde in de gevangenis, zijn ouders stierven en over de boerderij en de gronden liep jarenlang een rechtszaak, waardoor er niets mee kon gebeuren en het huis volledig verkommerde. Marc betreurt de huidige staat van de boerderij ten zeerste. Vooral het feit dat de nieuwe stal tot niets dient, doet hem veel pijn. Zijn droom was om de boerderij over te nemen.

Ook Anna's huis werd intussen verkocht en afgebroken, wat haar veel verdriet deed. De boerderij en het erf herinneren haar aan de tijd dat haar ouders nog leefden, dat ze door haar moeder werd verzorgd/verwend, dat ze samen de keuken runden en dat ze nog samenwoonde met haar zus. Anna was het allerliefste daar gebleven, vertelt ze.

Cindy verbleef in vergelijking met Marc en Anna minder lang in haar ouderlijk huis. Toch noemt ze dit steevast “de grootste plaats”, niet in het minst omdat de plek gelinkt is aan haar overleden moeder. Ook dit huis werd intussen verkocht. Net als Anna heeft Cindy sinds de dood van haar moeder nog weinig verbindingen met haar ouderlijk huis.

Toch identificeren mijn participanten zich nog sterk met hun plaats van afkomst: voor Marc is dit “mijnen hoek”, voor Anna het “blauwe huis” naar waar ze haar nieuwe kamer “smurfenblauw” schilderde, voor Cindy is dit “de plaats waar ik geboren en getogen ben”. Voor allen neemt het plaatselijke kerkhof een belangrijke plaats in. Het kerkhof was de eerste plek waar ik samen met Marc naartoe ging en waar we sedertdien jaarlijks de grootste chrysanthe die er in de bloemenzaak te vinden is, gaan planten. Ook Cindy koos een bezoek aan het kerkhof waar haar moeder begraven ligt als eerste uitstap onder mijn begeleiding. Voor Anna zijn er buiten het kerkhof waar haar ouders begraven liggen en de woning van haar stiefzus geen andere plaatsen meer die haar aan haar geboorteplek linken.

Bij Cindy en Marc ligt dit anders: zij gaan nog regelmatig “naar huis”. Cindy gaat dan – mits uitgaansvergunning – naar het huis van Bobonne, waar haar vader ging inwonen. Die woning werd haar nieuwe ‘thuis’, de plek waar ze vanuit de gevangenis voor een weekend naar huis kan. Het is ook de plek waar ze kan *skypen* met haar tante, haar nichtje kan ontmoeten en haar mooiste kledij kan dragen, een plaats vol “vrijdom”, aldus Cindy. Toch kleven ook aan een uitgaansvergunning begrenzingsvoorwaarden schrijven voor dat ze het huis niet mag verlaten zonder haar vader. Haar vader krijgt hier bijgevolg het toezicht en de gezagsfunctie toebedeeld, die binnen de gevangenis door de cipiers worden opgenomen.

Ook Marc reist nog geregeld af naar “zijn hoek”, bijvoorbeeld voor de jaarlijkse kermis of bij begrafenissen van mensen die hij kende. Steevast passeert hij dan eens bij een aantal overburen en bij een ver familielid waarmee hij vroeger samenwerkte als loonwerker. Marc heeft dus nog wel banden met en in zijn geboortestreek. Toen hij verhuisde, was het dan ook zijn uitdrukkelijke wens om niet al te ver daarvandaan te gaan wonen.

De centrale plaats die de geboorteplek of het ouderlijke huis in de verhalen van mijn participanten inneemt, kan niet louter verklaard worden door hun chronologische plek in de levensverhalen en levenstrajecten. Uiteraard zijn het letterlijk de eerste plaatsen van betekenis in een mensenleven en voor Marc en Anna bleven deze ook lang hun uitvalsbasis en hun veilige haven. Het grote belang ervan kan naar mijn mening ook verklaard worden door enerzijds de relaties en gemeenschapsvorming die aan deze plek verbonden zijn en anderzijds doordat de participanten op een heel andere manier met bepaalde grenzen werden geconfronteerd. Voor Marc waren er veel minder begrenzings/bependingen, voor Cindy en Anna boden de grenzen vooral houvast.

Bij Marc situeerde deze relationele component zich voornamelijk binnen de boerengemeenschap. Marc droomde er reeds als kind van om boer te worden. Ook zijn ouders hoopten dat hij de boerderij zou kunnen overnemen. Zijn boerenafkomst en zijn werk bij de loonbedrijven zorgden er voor dat hij met andere landbouwers in contact kwam en een sociaal netwerk had. Dit gemeenschapsleven breidde zich destijds uit – over de landsgrenzen heen – tot een boerendorp in Luxemburg, waar zijn nonkel woonde. Wanneer Marc nu nostalgisch terugblijkt op die periode, denkt hij na over hoe het ook en hoe het anders had kunnen zijn. Zijn (relationeel) leven had er anders kunnen uitzien:

“Als ik moest kunnen de tijd terugdraaien, deed ik het. Had ik hier geweten wat ik nu weet, was ik daar gebleven.” (Brief, 13/07/2013).

De gebeurtenissen en voornamelijk de manier waarop met de gebeurtenissen werd omgegaan, beslisten er echter anders over. Vergeleken met Marcs situatie van de afgelopen jaren waren zijn eerste veertig levensjaren relatief zorgeloos en grenzeloos. Zijn gezin was erg gesloten en hield weinig rekening met maatschappelijke regels en normen (E-mail orthopedagoge, 28/10/2011). Ook Marc was gewend om zijn zin te doen: hij vulde zijn tijd en ruimte zelf in. Hij werkte hard (ook hierin was hij grenzeloos) en hij verdiende geld. Binnen de boerengemeenschap en op zijn

eigen boerderij had hij zijn plaats en werd hij niet beschouwd als “een gehandicapte”. Hij ging op café en dronk al eens een glas (teveel). Pas toen het minder goed ging met het bedrijf, stootte hij een eerste maal op ernstige (be)grenz(ing)en: zijn vader die geen investeringen wou doen (maar Marc die ze toch deed), de burens die klacht indienden en zowel politie als milieu-inspectie op de familie afstuurden (maar Marc die voortdeed).

“Marc wou het appèl van zijn ouders waarmaken; hij heeft echt zijn best gedaan, maar het is boven zijn hoofd gegroeid.” (Gesprek therapeute, mei 2011)

Anna's leven speelde zich grotendeels af binnen de afgebakende, houvast verlenende grenzen van hun boerenerf. Voor Anna was de boerderij de veilige plek waar ze zichzelf kon zijn: ze kon er genieten van haar moeders (ver)zorg(ing), van de gezelligheid en huiselijkheid van het familieleven, van het samen met haar zus spelen en slapen in de caravan en van de dieren rondom hen. Ze hoefde er geen moeite te doen om duidelijk te spreken, want ze werd begrepen. Haar beperking was er dus geen echte barrière. De grenzen waren duidelijk en werden – uit schrik voor vaders straffen – nauwelijks overtreden. De duidelijke patronen in moeders keuken nam ze eenvoudigweg over. Maar in een kort tijdsbestek vielen al haar vertrouwde, voorspelbare, zekerheid en veiligheid weg: haar ouders stierven en het “blauwe huis” was niet langer haar ‘thuis’. De duidelijke fysieke grenzen, maar ook het afgebakende leven eigen aan de boerderij, verdwenen als sneeuw voor de zon. Er brak een zware periode aan...

Hoewel Cindy's ouders reeds tijdens haar kindertijd op zoek gingen naar extra (psychiatrische) ondersteuning, ging het relatief goed met Cindy tot haar moeder overleed. Ze ging naar school en verbleef op semi-internaat, 's avonds en in de weekends was ze thuis of bij de buurvrouw. Cindy vertelt zelf dat ze veel tijd bij de buurvrouw doorbracht: het lijkt een plaats waarvan de betekenis en het belang mee door Cindy's beperking werden geconstrueerd:

“Mama kon het niet aan om drie kinderen op te voeden. [...] Mijn broers waren normale kinderen, zij hadden geen beperking. Ik had constant aandacht nodig en mama kon dit niet geven.” (Gesprek, 06/07/2012)

Thuis waren de grenzen duidelijk; Cindy toetste ze wel af en verzette zich er tegen, maar liet zich ook vrij goed begrenzen. Het grote verlies van haar moeder betekende echter de start van een moeilijke periode voor haar en haar omgeving: Cindy liet zich niet langer begrenzen en haar omgeving verloor de greep op haar. Ze liep thuis weg, had hevige discussies met en

haalde agressief uit naar haar collega's, ze verwondde zichzelf, ze loog en stal. Ze had moeilijke relaties met mannen en met haar omgeving: ze trok aan en stootte weer af. Uiteindelijk ging Cindy definitief van huis weg...

3.2 De scholen voor Buitengewoon Onderwijs: plaatsen van weinig (goede) herinneringen

Terugblikken naar de schoolperiode is voor geen van mijn participanten eenvoudig; het gebeurde slechts sporadisch tijdens onze gesprekken. Geen van hen liep graag school en allen gingen naar meerdere scholen. Anna vond het maar saai, op de kooklessen na. Marc werd soms van school gehouden om te helpen op de boerderij en werkte zijn studies ook niet af. Cindy vertelt dat zij in de lagere school geregeld werd gepest en dat ze in de secundaire school zelf terugsloeg. De moeilijkste periode op school brak aan toen Cindy's moeder zwaar ziek werd. Uiteindelijk verliet Cindy de secundaire school zonder getuigschrift.

Allen volgden hun lagere en secundaire school in het buitengewone circuit: hun 'beperking' construeert hier het 'speciale' karakter van de plaats en ruimte waar onderwijs werd gevolgd. Cindy is echter de enige die zichzelf als "mentaal gehandicapt" beschrijft:

"Ik heb hersenen van een kind van 6 jaar. Mijn hersenen komen achter en bij een kind van 6 jaar is dat ook zo. Door een ziekte, epilepsie, mentale handicap in je hoofd. Ik kan minder vlot lezen, rekenen en schrijven en maak veel fouten. Ik vraag veel meer aandacht." (Gesprek, 31/08/2012).

Zij is ook de enige die onmiddellijk na haar schooltijd in de ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking terecht kwam. Marc en Anna bleven thuis wonen en werken. Op die manier bleef – op hun buitengewone schoolloopbaan na – dit speciale circuit lang iets onbekends voor hen.

3.3 Ziekenhuisopname(s): verplaatsen en behandelen van een vastgelopen persoon

Marc

Marc's dossierinformatie leert ons dat hij na zijn feiten ter observatie werd opgenomen op een psychiatrische afdeling voor mensen met een verstandelijke beperking. Tijdens deze opname werd onderzocht of Marc aan een onderliggende psychiatrische problematiek leed; dit onderzoek was negatief. Toch kreeg hij omwille van zijn verstandelijke beperking een interneringsstatuut opgespeld. Marc zelf vertelt niets over deze opname. "Ik kan het mij niet herinneren", vertelt hij me (Gesprek, 05/04/2013).

Anna

Toen Anna's moeder met galproblemen naar het ziekenhuis werd overgebracht, werd ook Anna opgenomen. Toen haar moeder overleed, bleef zij nog een tijd op de afdeling geriatrie. Het verlies van haar moeder en daarmee ook van haar (t)huis maakte deze opname tot een zeer traumatische ervaring, waarbij alle vertrouwdheid verdween en Anna zich in de steek gelaten voelde. Ze had veel verdriet over wat er allemaal gebeurde en heimwee naar vroeger. De traumatische connotatie aan een ziekenhuis bleef doorwerken tot Anna enkele jaren geleden zelf een operatie onderging en heel veel warme zorg mocht ervaren tijdens haar verblijf. Op die manier werd de betekenis van deze ruimte opengetrokken en kreeg het ziekenhuis ook een positieve connotatie van zorg (cf. onderzoeksvraag 1.4).

Cindy

Cindy werd reeds als kind met gedragsproblemen aangemeld en opgenomen op een kinderpsychiatrische dienst. Sinds de zomer van 2008 kende Cindy verschillende opnames in de psychiatrie. De aanleiding voor haar eerste opname waren zowel gedragsproblemen als een zware epilepsieaanval, nadat ze haar medicatie niet had genomen. In 2010 werd Cindy gecolloqueerd, ditmaal op een psychiatrische afdeling voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze kreeg er contactverbod met haar vriend Kenny. Terwijl ze zich de afgelopen jaren heftig verzette tegen elke vorm van begrenzing, bracht de opname dit keer rust in haar chaotisch bestaan en werd ze niet als een sterke begrenzing, maar als houvast en moment van rust ervaren. De echte begrenzing vond in Cindy's beleving pas plaats in de gevangenis.

3.4 Plaatsen volgens het panopticon-principe: gevangenis en interneringsvoorwaarden

Panopticon verwijst naar de ideale gevangenis van de Britse auteur en sociaal hervormer Bentham. Hierin staat er een centrale wachttoren van waaruit het mogelijk is om alle gevangenen te observeren, zonder dat zijzelf de observator zien (Verhaeghe, 2009, p.201). Als metafoor werd het voornamelijk door Foucault (1975/1989) gebruikt bij het analyseren van vormen van spatiale organisatie, die dienen tot het surveilleren en disciplineren van 'deviante individuen' en 'deviant gedrag' aan de hand van totale observatie door *the single gaze* (Malacrida, 2005). In deze context verwijst het naar de manier waarop een verblijf in de gevangenis, het

constant surveilleren van de cipers en het straffen van ‘deviant gedrag’ door een verplaatsing naar de isolatiecel, vormen van disciplineren zijn om orde te handhaven. In het hoofdstuk rond ‘verlangen’ ga ik hier verder op in.

Cindy

Na haar misdrijf belandde Cindy op een afdeling voor geïnterneerde vrouwen binnen de gevangenis: een perfecte illustratie van de manier waarop het fenomeen ‘beperking’ mee de ruimte construeert (cf. onderzoeksvraag 2.2).

Hoewel geïnterneerden op dezelfde grenzen en begrenzingen als gedetineerden stootten, hebben zij ook enkele ‘(bewegings)mogelijkheden’. Cindy’s *low risk label* betekent dat er een lage noodzaak aan beveiliging en een laag risico op recidive is en dat Cindy eigenlijk niet in de gevangenis, maar in de reguliere zorg voor mensen met een handicap of geestelijke gezondheidszorg thuishoort (Vander Beken & Van Haelemeersch, 2013). Omdat de reguliere zorg niet zo happig is om iemand met een interneringsstatuut op te nemen, dienden een aantal hulpverleners die in het verleden bij Cindy’s ondersteuning betrokken waren, samen een aanvraag in voor een status van ‘Prioritair te Bemiddelen Dossier’. Dit dossier duidt de meest prioritaire zorgvragen aan, die volgens het VAPH (2010, p.2) “als eerste aanbod moet komen bij oplossingen onder de vorm van reguliere open plaatsen, convenants of andere ondersteuning”. In dit dossier werd ook aangegeven dat Cindy niet in de gevangenis thuishoort:

“Dit is absoluut niet de goede plaats voor Cindy om uit de negatieve spiraal te raken. Er kan voor haar geen zorg op maat aangeboden worden. De bewaking heeft een grote invloed. Het loopt telkens vast op het spanningsveld tussen de begeleiding van het zorgteam en de aanpak van de bewaking. Het is niet mogelijk voor haar een specifieke aanpak te voorzien binnen het gevangeniswezen. Ze ondergaat hetzelfde regime als andere gedetineerden. Daardoor wordt ze soms door banale situaties een aantal dagen in isoleercel gebracht.” (Aanvraag status ‘prioritair te bemiddelen dossier’, 14/05/2012)

Cindy’s ondersteuners verwijzen in hun aanvraag naar het spanningsveld tussen de twee functies van een interneringsstatuut (Vandeveld e.a., 2013). Enerzijds is er de beheersende, begrenzendende en beveiligende functie, die overeenstemt met de algemene bedoeling van een gevangenis en die door de cipers wordt opgenomen. Anderzijds heeft een afdeling voor geïnterneerden ook een therapeutische en behandelende functie, die door de psychosociale dienst (PSD) en het zorgteam wordt opgenomen.

Deze zorgteams creëren, binnen het sterk begrensde kader, mogelijkheden op een meer afgestemde begeleiding en activiteiten. Sinds 2007 werden deze zorgequipes opgericht in functie van therapeutische opvang van geïnterneerden (Vander Beken & Van Haelemeersch, 2013). De zorgteams zijn echter onderbemand (er is slechts één equipe per 40 geïnterneerden) en bijgevolg aangewezen op een aanbodsgestuurde, groepsgerichte zorg en ondersteuning.

Cindy verblijft sinds mei 2011 tussen de vier muren van de gevangenis: regelmatig geeft ze aan dat de muren op haar afkomen en dat ze geen plekje vindt waar ze een beetje op haar gemak is:

“Hier ben ik het kotsbeu. Ik verveel me hier. Soms heb ik goesting om te wenen. Het lukt niet. Soms ben ik arrogant en kan ik rap uitvliegen, maar ik kan er niet aandoen. Dat is omdat ik me niet goed voel. Ik wil hier buiten. Ik hoor niet tussen vier muren.” (Gesprek, 06/07/2012)

Om Cindy toch een beetje perspectief te bieden en haar bewegingsruimte wat te vergroten buiten de gevangensmuren, werden afspraken gemaakt met een dagcentrum, erkend en gesubsidieerd door het VAPH. De eerste samenwerking werd echter vrij snel stopgezet na een ontsnapping van Cindy op het moment dat ze naar het dagcentrum zou vertrekken. De poging om te ‘ontgrenzen’ (zowel vanuit de PSD als vanuit Cindy) resulteerde uiteindelijk in verscherpte grenzen binnen de gevangenis. Een hele tijd later werd door de nieuwe medewerker op de PSD (Sandra) opnieuw contact gelegd met een ander dagcentrum, waar Cindy tot op heden werkt. Alles verloopt goed en ook Cindy is tevreden:

“Het is een leuk gevoel om buiten en vrij te zijn. Maar het is niet vrij-vrij, dus ik hoor er niet echt bij. Het is enkel op woensdagnamiddag, van 13 uur tot 17 uur.” (Gesprek, 11/10/2013)

In het dagcentrum werken is een manier om even uit de gevangenis te kunnen ‘ontsnappen’ en contact te hebben met mensen buiten de gevangenis. Tegelijkertijd maakt dit ontgrenzen het nadien des te moeilijker om terug te keren binnen de grenzen en de muren van de gevangenis:

“In het dagcentrum stelt ze het heel goed, maar de terugkomst naar hier is telkens zeer moeilijk, waardoor ze zich hierbinnen niet meewerkend opstelt – met alle gevolgen van dien natuurlijk. Het verschil is echt te groot en Cindy beseft nu nog meer dan vroeger hoe ongelukkig ze hier is. Ik hoop dat we snel een definitieve oplossing kunnen uitwerken.” (E-mail psychosociale dienst, 26/09/2013).

Naast haar (voorlopige) verblijf in de gevangenis kreeg Cindy van de CBM (Commissie ter Bescherming van de Maatschappij) destijds volgende interneringsvoorwaarden opgelegd:

1. De geïnterneerde zal van algemeen goed gedrag zijn;
2. De geïnterneerde zal zich onthouden van het gebruik van gealcoholiseerde dranken en/of extra medicatie en/of psychoactieve stoffen tenzij deze laatste werden voorgeschreven door een behandelend geneesheer;
3. De beschikbare geldmiddelen zullen bepaald worden door de directie en/of psychosociale dienst van de gevangenis;
4. Het verlof alsook de uitgaansvergunningen dienen te worden doorgebracht in huiselijke kring;
5. De betrokkene mag de woning van de vader niet verlaten, tenzij onder zijn begeleiding;
6. De uitgaansvergunning alsook het verlof van de geïnterneerde zullen gebeuren onder toezicht van haar vader die haar tevens zal komen afhalen en terugbrengen naar de gevangenis;
7. De geïnterneerde mag geen contact hebben met haar ex-man, of mag er in geen geval langsgaan.

Deze voorwaarden kennen hun oorsprong in relatie tot Cindy's epilepsie (voorwaarde 2) en in relatie tot het feit dat haar situatie compleet vastliep toen Cindy een relatie begon met Kenny (voorwaarde 7) en ze bijgevolg alle ondersteuning en toezicht stopzette (voorwaarden 4, 5 en 6). Ook Cindy is van mening dat ze de bescherming van de CBM nodig heeft; ze vindt dat ze een goede commissie heeft. Hoewel in haar voorwaarden staat dat ze haar uitgaansvergunningen enkel in huiselijke kring en onder begeleiding van haar vader mag doorbrengen, mocht ik Cindy begeleiden op haar UV naar het kerkhof en naar haar geboortestad. Cindy zegt zelf:

“k Heb chance gehad. Ze zijn nog gemakkelijk daarin.” (Gesprek, 17/10/2012)

Marc

Die nood aan ondersteuning is iets wat Marc helemaal niet ervaart of benoemt. Voor Marc, die veertig jaar lang gewoon was om zijn eigen zin te doen en niet beperkt werd in zijn bewegingsruimte, worden deze begrenzungen als onmenselijk ervaren. Tijdens zijn gevangenisopname hilde hij vaak en was hij depressief, zo blijkt uit verslagen. Zelf vertelt hij dat hij zich erin stelde.

Marc vertelt niet veel en niet graag over zijn gevangenisperiode; het is een periode waarnaar hij niet graag terugkijkt. Toch ging hij op zoek naar manieren om te overleven: hij werkte er veel, onder andere in het werkhuis en als 'fatik'. Werken was immers al van jongsaf dé manier bij uitstek om

zich bezig te houden. Maar wat hem écht rechthield, waren de contacten met een aantal personeelsleden:

“Je moet ook wat mensen vinden die u gunnen wat ze u kunnen gunnen, zoals Martientje en Kabouterke. Mensen waar je tegen kan zeveren, zodat je een beetje op uw gemak zijt. Martientje is iemand die er voor gaat als ze het voor jou heeft. Ik heb altijd goed met haar kunnen op schieten. Kabouterke is ook iemand waar je alles kan aan vragen en mee doen als ze het voor jou heeft. Kabouterke heeft nooit een rapport geschreven; als ze iets op papier zette was het om iets te doen krijgen. Met die twee heb ik nooit woorden gehad.” (Brief, 13/11/2013)

Net als de ziekenhuizen krijgen ook de gevangenis en op die manier een ambigue en ambivalente betekenis: hun begrenzings (van bewegingsruimte) worden zowel als sterk vereenzamend (Anna) en als beperkend ervaren (Marc), maar bieden ook rust en orde in de chaos (Cindy) en een gevoel van verzorging en nabijheid (Anna). Het zijn bovendien plaatsen waar naast begrenzing en controle ook mogelijkheden zijn op relatievorming. Deze ambivalentie wordt ook nog verder in het hoofdstuk rond ‘*belonging* en *non-belonging*’ uitgewerkt.

3.5 Organisaties in het VAPH-landschap: institutionele plekken van ambivalentie

Marc

Ervan uitgaande dat de gevangenis niet de aangewezen plek was om Marc te ondersteunen, werd hij overgeplaatst naar een *medium security* begeleidings- en behandelingsproject voor geïnterneerde mannen met een verstandelijke beperking. Het opzet van dit project is een brugfunctie uit te oefenen tussen de gevangenis en het reguliere zorgcircuit. In het programma worden allerlei activiteiten en therapieën aangeboden met het oog op hervalpreventie, een geslaagde reïntegratie en een kwaliteitsvol leven (Dumortier & Schotte, 2010). Voor Marc kon zijn ontslag echter niet snel genoeg gebeuren. Hij is onder meer allergisch aan de “kinderachtige controle”, iets wat hij van thuis uit nooit gekend had. Zo heeft hij het onder meer moeilijk met het feit dat hij op een vast uur moet terug zijn van zijn werk op de boerderij:

“Het zit mij dat dwars dat ik gecontroleerd word. Als je tien minuten te laat van je werk bent, mag je de volgende keer niet op het gewone uur vertrekken, maar tien minuten later. Zij rekenen gewoon zo als iemand die niets anders doet dan bureauwerk werk, zo redeneren ze. Maar wij niet, of toch ik niet. Kan toch moeilijk ieder uur op mijn uurwerk kijken om te zien hoe laat het is? En dat is nu net wat je hier niet in hun verstand kan brengen: dat wij op een boerderij geen uur hebben.” (Brief, 30/09/2011)

Marc stelt de werking en zijn doelstellingen dan ook in vraag. Hij vindt niet dat hij er iets kan leren en ervaart de tijd daar vanuit zijn eigen werkethiek (waarbij geen woorden, maar daden tellen) als “mijn tijd verprutsen”. Hij is niet mals voor de begeleiders:

“Ze houden koffieklets! [Marcs definitie van overleg] Werkuren zijn babbeluren” (Gesprek, 14/10/2011)

“Hele dagen op een stoel zitten. Vind jij dat werken? Word je daar moe van?!” (Telefoongesprek, 06/04/2012)

“Zij hebben altijd en jij hebt nooit gelijk” (Gesprek, 14/09/2012).

Met één van de begeleidsters heeft hij wel een goede band, maar de andere begeleiders krijgen geen vertrouwen van Marc. Zijn justitieassistent, omwille van haar justitiële functie vaak de kop van jut, zoekt naar compromissen en stelt dat alle partijen naar elkaar toe moeten komen. Marc trekt zelf zijn grenzen en antwoordt:

“Ik sta hier en zij gaan moeten komen. Ik ga misschien van hier naar daar gaan, tot aan dat lijntje. Ze gaan zelf moeten komen.” (Telefoongesprek 04/05/2012),

Op een bepaald moment heeft iedereen zijn grenzen bereikt. Alle vertrouwen en perspectief lijken zoek. Marc schrijft:

“Ik heb het hier hoe langer hoe moeilijker. Ik zeg hier niets meer. ‘t Is beter want als ik iets zeg, is het toch mis. Dan is het beter dat ik zwijg en alles opkrop. Ik kan toch niets goed zeggen, waarom zou ik dan nog mijn mond open doen? Ze zijn bezig met mij kapot te maken. [...] Het wordt echt tijd dat ik hier weg ben want het gaat niet meer. Er moet iets veranderen op korte termijn. Ik zie maar één oplossing en dat is hier zo vlug mogelijk weg te zijn.” (Brief, november 2012)

Ook zijn begeleiders botsen op de grenzen van hun ondersteuning en op Marcs grenzen. Daarom doen ze beroep op een externe dienst om terug meer beweging in Marcs ondersteuning en toekomstplannen te krijgen.

Cindy

Ook bij Cindy werd gezocht naar wat meer perspectief voor de vastgelopen situatie waarin ze zich bevond, door de aanvraag voor een status van ‘Prioritair te Bemiddelen Dossier’. In 2012 werd dit statuut toegekend en kreeg Cindy een opnameperspectief van twee organisaties in haar provincie. Hoewel ze reeds een aantal weken op kortopvang ging in één van deze organisaties, is er nog steeds geen concreet uitzicht op een overplaatsing. Cindy zou nochtans niets liever willen. Hoewel ze geregeld droomt over

alleen wonen en een ‘normaal leven’ met man, huisje, tuintje en kindjes, realiseert ze zich dat dit niet haalbaar is:

“Ik moet ondersteuning hebben, voor mijn epilepsie. Ik kan niet anders. Ik vind dat wel ambetant maar het kan niet anders. ’t Is van moeten, ik kan niet kiezen. Ik moet 24 uur ondersteuning hebben. Van de CBM ook.” (Gesprek, 08/07/2013)

Die ondersteuning lijkt haar nodig om goed voor administratieve en financiële zaken en om goed voor zichzelf te zorgen:

“Ik mag niet meer alleen wonen, want anders ga ik weer een aanval doen en alle dagen op café zitten. Ik zou weer buiten de lijntjes kleuren.” (Gesprek, 29/05/2013)

Tegelijk geeft ze aan dat ze het wel leuk zou vinden dat er altijd iemand is om een babbeltje mee te doen. In het verleden heeft Cindy immers reeds ervaren dat het ook eenzaam kan zijn. Bovendien heeft ze tijdens haar laatste opname ervaren dat de structuur van de organisatie, de nabijheid van begeleiding en het volle therapieprogramma haar deugd deden. Cindy functioneert het best in een begrensde, maar ondersteunende omgeving. Ook in de aanvraag voor een ‘Prioritair Te Bemiddelen Dossier’ wordt deze nood aangekaart:

“We willen opnieuw een stabiele, zorgzame wooncontext, een thuis waarin ze, weg van de negatieve spiraal in de gevangenis, opnieuw een positieve groei kan kennen. Cindy functioneert het best binnen een duidelijk gestructureerde context, met een goed gevuld dagprogramma, waarbij aandacht voor voldoende variatie is. De gevangenis is zeker niet de ideale oplossing. Er zal dus voor Cindy een intensieve begeleiding, een individueel traject op maat uitgestippeld moeten worden.” (Aanvraag status ‘prioritair te bemiddelen’, 14/05/2012)

Anna

Ook Anna maakte de afgelopen jaren noodgedwongen kennis met het zorglandschap van het VAPH. Vooral haar pleegzus Veronique en diens dochter Caroline werden geconfronteerd met de procedure en de zoektocht die aan het vinden van een woonplek met ondersteuning voorafgaan. Anna en haar jongere zus Dominique – die eveneens een verstandelijke beperking heeft – hadden steeds thuis gewoond en hun ouders hadden destijds nooit een aanvraagprocedure gedaan voor een VAPH-erkenning. Nochtans is dergelijke erkenning de voorwaarde tot het verkrijgen van ondersteuning op vlak van wonen en werken. Een *label* vormt hier het toegangsticket tot een specifieke sector die voor mensen met een beperking werd gecreëerd. Met veel hulp van haar dochter, die sedertdien Sociaal Werk ging bijstuderen,

deed Veronique twee aanvragen bij het Vlaams Agentschap. Na deze goedkeuring reden moeder en dochter meermaals het Vlaamse land rond op zoek naar woonplekken voor Anna en Dominique. Op die manier kwam Anna eerst terecht in twee opvangplaatsen waar enkel mannen met een redelijk zware ondersteunings-behoefte verbleven. Anna was op korte tijd van de boerderij naar het ziekenhuis, de woningen van twee zussen en nu naar deze plek verplaatst en had het moeilijk om haar draai te vinden. Vrij snel maakte ze de overstap naar een ander woonhuis binnen dezelfde organisatie. Hoewel ze opnieuw de enige vrouwelijke bewoonster was en de andere bewoners zwaardere ondersteuningsnoden hadden, voelde ze zich daar veel beter. Haar begeleidster vertelt:

“Da’s eigenlijk voor haar een grote aanpassing geweest hé. Eerst naar het ene kortopvangtehuis en dan naar hier. Op heel korte tijd. En ’t eerste meisje en tot nu toe de enige. In het eerste kortopvanghuis was je op een bepaald moment niet meer zo gelukkig hé?” (Gesprek, 14/12/2011)

In haar huisgenoten vond ze vrienden die ze kon helpen ondersteunen; ze was veruit de sterkste in het koken en knutselen en bovenal ontwikkelde ze een hechte relatie met Marie, haar favoriete begeleidster. In deze warme, zorgende relatie vond Anna het vertrouwen en de openheid om over vroeger te vertellen: blijkbaar gebeurden er op de boerderij en binnen de familie toch ook zaken die grenzen overschreden...

Maar ook deze woonplek was slechts een tijdelijke oplossing. De zoektocht naar een permanente woonplek dichtbij haar zus eindigde in een andere stad, 35km van hun geboorteplek. Anna kwam terecht in een huis met vier andere mensen met een verstandelijke beperking en met woonbegeleiding tussen 15 uur en 20 uur. Anna spendeerde het grootste deel van haar leven binnen een afgebakend kader, met constante nabijheid van ondersteuning. Toen ze verhuisde naar deze nieuwe woonplek, waren deze grenzen veel minder afgebakend: er was geen constante begeleiding en Anna werd aangemoedigd om zoveel mogelijk zelf(standig) te doen. In die tijd betekende haar nieuwe fiets haar vrijheid: ze fietste er onder andere mee naar de markt, naar haar zus, naar haar werk, naar het zwembad,... Tegelijk echter had Anna het moeilijk met de aanpassing aan – alweer – een nieuwe wooncontext, nieuwe begeleiders, nieuwe huisgenoten, nieuwe dagbesteding enzovoort. De overvloed aan ervaringen bleek – mee door de beperkte nabijheid van begeleiding – moeilijk te verwerken:

“Haar verblijf hier is een volledige andere wereld die ze nog aan het leren kennen is: een overvloed aan ervaringen die ze waarschijnlijk niet allemaal kan verwerkt krijgen.” (Beeldvormingsverslag, december 2011)

Anna’s poging om grip te krijgen, resulteerde in dominantie, machtsstrijd en conflict. Ze trachtte te controleren, negeerde afspraken, verzette zich tegen begeleiders en had conflicten met haar medebewoners (Beeldvormingsverslag, december 2011). Dit ‘grensoverschrijdende gedrag’ resulteerde aanvankelijk in de vraag van een aantal teamleden om Anna te laten verhuizen. Ook zij hadden in hun ondersteuning hun eigen grenzen bereikt. De relatie tussen Anna en haar ondersteuners werd getekend door onbegrip. Anna’s ondersteuners voelden zich onzeker en machteloos over de ondersteuning die ze konden bieden. Maar tijdens de volgende overlegmomenten met hun teambegeleider/therapeut werd Anna’s gedrag gelezen vanuit uitgestelde rouw en een gemaskeerde depressie. De grenzen werden – via een beloningssysteem en opstart van medicatie – verlegd en het samenwonen liep beter. Anna werd rustiger en communicatiever, ze bleide meer open en ze voelde zich duidelijk meer op haar gemak. Al kon ze nog steeds commotie veroorzaken:

“Anna is erg gericht naar/basaal op zoek naar contact. Bij sommige mensen leunt ze sterk aan en staat ze meer open voor richtlijnen, om anderen eerder te mijden, koppig te blokkeren of brutaal te reageren.” (Beeldvormingsverslag, december 2011)

Omwille van deze nood aan nabijheid verhuisde Anna in 2012 binnen dezelfde organisatie naar een ander huis met permanente ondersteuning. Anna was blij met haar nieuwe, grote en blauw geverfde kamer en ontwikkelde vrij snel een goede relatie met haar huisgenoten en begeleiders. Toch verliep het samenleven aanvankelijk niet gemakkelijk:

“Momenten die goed en gezellig zijn, worden afgewisseld met momenten dat Anna heel koppig, boos en tegendraads is. Ze neemt heel veel ruimte in en is heel aanwezig in de groep. Ze heeft ook heel veel behoefte om haar verhaal kwijt te kunnen en stelt veel praktische vragen. Ze probeert voortdurend de situatie te dirigeren. Als ze afgegrensd wordt, is ze kwaad.” (Verslag teamoverleg, 04/10/2012)

De moeilijke situaties uit haar vorige woonplek herhaalden zich en bemoeilijkten geregeld het contact met zowel begeleiders als huisgenoten: allen werden naar hun persoonlijke grenzen gedreven en deze grenzen werden ook overschreden:

“Anna is heel erg op zoek. Wat ze ziet op televisie/internet houdt ze voor waar, ook al begrijpt ze dingen soms verkeerd. Begeleiding moet dan het onderspit delven voor bijvoorbeeld de tv-kok. De beelden op tv en internet lijken Anna de

houvast te bieden waar ze naar zoekt. Omdat Anna op zoek is, heeft ze geen gevoel voor de grenzen van anderen. Ze is heel egocentrisch en gaat dan ook over de grenzen van anderen heen. Anna lijkt niet te snappen wat ze teweeg brengt bij anderen.” (Verslag teamoverleg, 04/10/2012)

Haar begeleidingsteam nam echter de tijd en ruimte om Anna te leren kennen en ging op zoek naar wat Anna met haar gedrag aan ondersteuning vroeg, met name duidelijke grenzen en een constante nabijheid:

“Het helpt om haar een plaats en tijd te geven om haar verhaal kwijt te kunnen. Door al die vragen is het nodig dat ze voldoende kan ‘circuleren’ zodat ook andere begeleiding (niet alleen Marlies) haar kan helpen. Anna functioneert als ze begeleiding heeft die consequent is en vooral weten wie zij is. [...] Begeleiding blijft Anna aanspreken op haar gedrag, maar tegelijkertijd geven ze haar ook het signaal dat ze haar graag zien.” (Verslag teamoverleg, 04/10/2012)

Op het einde van het jaar vertelde haar persoonlijke begeleidster Marlies:

“Maar ’t gaat goed met Anna ze, met vallen en opstaan. [...] Gij begint ons goed te kennen, wij beginnen u goed te kennen. [...] En we kunnen goed lachen hé, Anna? Ik denk dat Anna wel een paar jaar op haar maximum gezeten heeft. Als ik denk aan haar mama en de liefde en de verzorging, dat dat heel teer was eigenlijk, dat ze enorm veel verzorging kreeg.” (Gesprek, 22/11/2012).

Marlies en de andere begeleiders vielen hierbij terug op wat vroeger voor Anna belangrijk was en nog steeds voortleeft in het heden (met name verzorging, gezelligheid, huiselijkheid). Ook in haar nieuwe woonplek staat deze huiselijkheid cruciaal. Anna floreert wanneer het gezellig is thuis en wanneer ze zorg kan opnemen voor mensen met grotere ondersteuningsbehoeften. Anna is diegene die zorgt dat de koffie steeds klaar staat en dat er regelmatig cake te smullen valt. Ze geniet van bezoek en is de ideale gastvrouw, maar is even graag gewoon gezellig thuis met haar huisgenoten en begeleiders. Anna’s thuisgevoel zorgt ervoor dat ze vaak een huismus is. Er is immers steeds wel iemand thuis waarmee ze een babbeltje kan slaan. Ze is er ook niet rouwig om dat ze minder buitenshuis moet gaan werken; de meeste tijd spendeert ze in en rond haar huis.

De fiets, die in haar vorige woonplek nog haar vrijheid betekende, staat steeds meer op stal. De weinige momenten waarop Anna haar veilige haven verlaat, staan vaak in teken van haar grote kookpassie. Een aantal (halve) dagen per week werkt Anna in de keuken van de organisatie en op dinsdagnamiddag volgt ze samen met enkele huisgenoten en collega’s lessen ‘hulpkok’ in een nabijgelegen Centrum voor Volwassenonderwijs (CVO). Voor andere activiteiten is het niet altijd gemakkelijk om Anna ‘uit haar kot te lokken’, tenzij ze die zelf vastlegde met één van haar zussen of

vriendinnen. Onverwachte uitstappen naar onbekend terrein zijn een pak moeilijker en illustreren Anna's grenzen, zo vertelt Marlies:

“Anna heeft altijd moeite met dingen die ze niet weet of niet begrijpt. Die zegt altijd standaard ‘nee’. [...] De zin van Anna is altijd...”k Zijn da nie gewend”. [...] Dingen die ze niet gewend is, is zijn altijd heel moeilijk. Maar, tegenwoordig durft ze toch al een beetje te vertrouwen. Als wij zeggen: “Anna, ge gaat dat echt leuk vinden”, dan durft ze toch al te zeggen “ja”. Da’s waar hé, Anna?” (Gesprek, 22/11/2012)

Anna is diegene van mijn participanten die het minst begrenzungen kreeg opgelegd. Hoewel zij zich op korte tijd aan verschillende wooncontexten moest aanpassen, verbleef zij nooit in een gesloten context. Haar opzoeken en overschrijden van zowel de eigen als andermans grenzen, kan gelezen worden vanuit het zoeken naar (haar verloren) veiligheid en vertrouwdheid van het “blauwe huis” en in het bijzonder het verlies van haar moeder. Wanneer haar ondersteuners dit ‘grensoverschrijdend gedrag’ ook zo interpreteren en haar de grenzen tonen, maar haar tegelijkertijd onvoorwaardelijk waarderen als persoon en als dochter van haar moeder, vindt Anna geleidelijk aan meer rust. Anna's nieuwe huis evolueerde steeds meer tot een nieuwe ‘thuis’ gekenmerkt door huiselijkheid en zorg.

Terugblikkend...

De verhalen van Marc, Anna en Cindy tonen ons dat de verschillende woonvormen binnen het VAPH plaatsen vol ambivalentie zijn: het zijn zowel plekken van vermijding en verzet, van ontmoeting en gemeenschapsvorming, van vervreemding en van thuisgevoel. De manier waarop plaatsen deze verschillende ervaringen en betekenissen krijgen, wordt nog verder uitgediept in het hoofdstuk rond ‘*belonging* en *non-belonging*’, maar krijgt ook in het volgende gedeelte van dit hoofdstuk verder aandacht. Hier wordt immers ingegaan op manieren waarop sommige plaatsen ontgrenzing of een verbreding van de bewegingsruimte bieden.

3.6 (Op weg naar) de boerderij: tijd, ruimte en ontgrenzing

Voor Marc speelden dergelijke momenten van ontgrenzing zich af op en onderweg naar de boerderij. Om zijn welbevinden op te krikken, sloot de voorziening in 2010 overeenkomsten met twee zorgboerderijen in de buurt. De dagen dat hij daar kon gaan werken, werden zijn hoogdagen. Het werden momenten waarop hij het geregelde en begrensde leven in de voorziening

kon inwisselen voor de bewegingsruimte en bewegingsvrijheid van het landbouwleven.

Hij spendeert ook nu nog veel tijd op de boerderij; zelfs 's avonds, 's nachts en in de weekends staat hij ter beschikking:

“Zij mogen me alles vragen. [...] Als ik daar zou weggaan, zou mijn hartje bloeden.” (Telefoongesprek, 06/01/2012)

In drukke landbouwerstijden vraagt hij me via sms “om een beetje voor hem te slapen”. Zijn arbeidsethos is groot, zijn engagement lijkt grenzeloos. Naar analogie met de betekenis van zijn ‘eerste thuis’, is de zorgboerderij als ‘tweede thuis’ een plaats waar veel bewegingsruimte is, waar veel en lang werken de realiteit is en de grenzen niet zo strak zijn (of voelen?). Nochtans is er wel een contract afgesloten en gaan om de zoveel maanden evaluaties door met Marcs begeleidster.

Daarnaast werd Marcs fiets de afgelopen jaren symbool van zijn bewegingsvrijheid. Hij vergrootte Marcs universum tot ver buiten het gezichtsveld van de voorziening. De fiets werd het middel om mensen te ontmoeten en deel te nemen aan het landbouwleven. Doorheen de jaren legde Marc met zijn fiets steeds meer nieuwe routes af. Op de fiets verlegt hij grenzen zonder dat hij beroep moet doen op en verantwoording moet afleggen aan anderen.

3.7 Eigen huis: vechten voor een territorium

Een laatste, maar niet onbelangrijke ontgrenzing in Marcs leven deed zich voor naar aanleiding van het netwerkoverleg over Marcs toekomst. Het samenbrengen van zijn netwerk gaf Marc een *energieboost*. Getuige hiervan onderstaande mail van de orthopedagoge aan de organiserende instantie:

“Ik volg Lien wat betreft de bewegingen die het netwerkoverleg in gang heeft gebracht: Marc heeft zich enorm gesteund geweten door de grote opkomst uit zijn netwerk. [...] Het zal ongetwijfeld positief zijn voor de verdere aanvaarding van begeleidingsdiensten dat Marc dit plan ZELF kon uitwerken, samen met zijn netwerk. Lof voor jullie aanpak.” (E-mail orthopedagoge, 24/12/2012)

Het overleg (dat eind december 2012 doorging) resulteerde vrij snel in een verhuis van Marc naar zijn eigen appartement (maart 2013). Hoewel hij op die manier de voorziening kon verlaten en inruilen voor zijn eigen stek, bracht de verhuis niet de verwachte euforie. Zijn financiële beperkingen verhinderden zijn droom om in een huis op het platteland te gaan wonen en het alleen wonen in een onbekende gemeente valt ook soms zwaar.

Daarnaast blijft hij zich heel negatief verhouden en verzetten tegen de ondersteuning die onderstaande interneringsvoorwaarden opleggen:

1. Niet van verblijfplaats veranderen zonder voorafgaande toelating van de commissie.
2. Van algemeen goed gedrag zijn.
3. Zich houden aan de afspraken met de justitieassistent en meewerken aan de begeleiding van de justitieassistent van de Dienst Justitiehuisen.
4. Het aanvaarden van het toezicht van de plaatselijke politiediensten.
5. Zich onthouden van het gebruik van gealcoholiseerde dranken.
6. De geïnterneerde zal zich onthouden van herberg- en dancingbezoek, behalve bezoek aan een sociale ontmoetingsplaats voor mensen met een verstandelijke beperking.
7. Zich onthouden van het gebruik van extra medicatie en/of psychoactieve stoffen tenzij deze laatste werden voorgeschreven door een behandelend geneesheer.
8. Met verplichting om professionele hulpverleningsdiensten toe te laten o.m. begeleid wonen.
9. Met de verplichting om zijn geld te laten beheren door de voorlopig bewindvoerder en toe te laten dat de voorlopig bewindvoerder financiële grenzen stelt.
10. Met verplichting tot een dagbesteding en geen betaalde arbeid te verrichten omwille van het gevaar van verlies van uitkering.
11. Met verplichting om familiehulp toe te laten in het kader van het opnemen van huishoudelijke taken.
12. Met verplichte dagelijkse inname van antabuse onder begeleiding zoals een dienst van het Wit Gele Kruis.
13. Met verplichting om in aanvangsfase nog nazorg en opvolging toe te laten vanuit het begeleidings- en behandelingsproject.
14. Met verplichting om dagelijks een warme maaltijd te voorzien.
15. Met verbod om alcohol in huis te hebben.
16. Met verplichting om onverwachte alcoholtesting toe te laten.

De ontgrenzingspoging leidde in Marcs beleving opnieuw tot een grote begrenzing. Hoe minder mensen zijn deur platlopen, hoe liever hij het heeft. Hoewel er ondertussen reeds voorwaarden werden geschraapt, woedt de strijd om volledig van deze beperkingen af te geraken, nog steeds voort.

4 Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken...

Na het lezen van dit hoofdstuk heeft u van dichtbij kennis gemaakt met de verhalen van Marc, Anna en Cindy. Ongetwijfeld maakte deze kennismaking ook bepaalde gedachten, vragen of interpretaties bij u los. Mijn interpretaties zijn uiteraard gekleurd door wie ik geworden en aan het worden ben, door de reis die ik met mijn participanten maakte, door mijn opleiding, door de theoretische kaders en de onderzoeksvragen aan de basis van dit onderzoek. In dit afsluitende deel interpreteer ik de narratieven een eerste keer in relatie tot deze drie onderzoeksluiken.

4.1 Over bewegen en vastlopen, grenzen en ontgrenzen (onderzoeksruik 1)

Bewegen en vastlopen (onderzoeksvraag 1.1 en 1.2)

Marc, Anna en Cindy bewogen zich doorheen verschillende ruimtes of sociale formaties. Hun geboorteomgeving was de eerste betekenisvolle plaats en voor Marc en Anna bleef dit ook de ruimte waar ze het grootste deel van hun leven spendeerden, waarrond ze zich bewogen en die louter uit noodzaak verdween. Achtereenvolgens bewogen Marc, Anna en Cindy zich ook naar (psychiatrische) ziekenhuizen, de gevangenis en organisaties onder de vlag van het VAPH.

Marc

Voor Marc lag een opeenstapeling van problemen aan de basis van zijn vastlopen: zowel met het bedrijf, op vlak van drankgebruik als op relationeel vlak. Door een gebrek aan ondersteuning werd zijn draagkracht jarenlang sterk overschreden en ging hij over tot het stellen van feiten (E-mail orthopedagoge, 28/10/2011). In 2010 voerde het project waar Marc verbleef een studie naar het levenstraject van hun cliënten. Hieruit bleek dat de meeste gezinnen van herkomst van de cliënten gekenmerkt werden door weinig pedagogische draagkracht, normen- en waardesystemen die afwijken van heersende maatschappelijke visies, financiële moeilijkheden en justitiële problemen. Bovendien kreeg iets meer dan een derde van de cliënten na de minderjarigheid nooit begeleiding. De ondersteuningsbehoeften die binnen de werking in kaart worden gebracht, liggen dan ook meestal mijlenver verwijderd van de ondersteuning die de cliënt kreeg vóór de internering (Dumortier & Schotte, 2010). Het is dit gebrek aan afgestemde ondersteuning dat Marc destijds de das omdeed, maar het is ook diezelfde afgestemde ondersteuning waar hij zich tot op heden tegen verzet. Dit verzet kent zijn oorsprong in het feit dat Marc nooit te maken kreeg met professionele ondersteuning, maar zich ook niet identificeert met de *labels* van ‘verstandelijke beperking’ en ‘geïnterneerde’ die hij kreeg opgespeld. Hierop wordt dieper ingegaan in het hoofdstuk ‘verzet en verlangen’.

Dat Marc het zijn begeleiders niet gemakkelijk maakte, is een *understatement*, maar toch bleven zij zoeken naar manieren om hem te ondersteunen. Ze legden onder meer contacten met zorgboeren (om zijn welbevinden op te krikken), met zijn zus (om zijn familiale contacten te versterken) en met mij (om – samen met iemand die geen banden heeft met

de hulpverlening – zicht te krijgen op zijn levenstraject). Ze probeerden Marc te bereiken via therapeutische sessies en zijn vertrouwen te versterken via een wissel in persoonlijke begeleiding. Zelfs op het moment dat de samenwerking echt vastliep en alle vertrouwen zoek was, probeerden ze Marc via andere personen (mij) en een ander medium (persoonlijke toekomstplanning) te ondersteunen. Toen dit netwerkoverleg uiteindelijk tot een verhuis van Marc naar zijn eigen appartement leidde, namen zij de verantwoordelijkheid voor de verhuis op zich. Omdat de ondersteuning van de dienst Begeleid Wonen nog niet onmiddellijk kon opgestart worden, verzekerden zij ook de begeleiding tijdens deze overgangperiode. Het is een vasthouden (en tegelijkertijd ook loslaten) dat zich positief aftekent in een ondersteuningssector die zich al te vaak kenmerkt door exclusiecriteria en doorverwijzingen. Op deze (vaak gebrekkige) continuïteit in zorg wordt nog dieper ingegaan in het hoofdstuk ‘vastlopen en mobiliteit’.

Anna

Anna verliet haar ouderlijk huis op het moment dat haar moeder ziek werd en kort nadien stierf: met het wegvallen van haar meest betekenisvolle plaats en haar grote ondersteuningsfiguur verloor Anna ook al haar veiligheid en houvast. Bovendien verhuisde ze in één jaar tijd vijf keer van verblijfplaats: van de boerderij naar het ziekenhuis, het huis van haar broer, twee kortverblijven in een andere organisatie en uiteindelijk naar de organisatie waarin ze tot op heden woont en werkt.

Haar ‘vastlopen’ kenmerkte zich door grenzen af te tasten en te overschrijden. Hoewel haar begeleidingsteam vrij snel opperde dat Anna beter zou verhuizen, werd in samenwerking met hun teamcoach gezocht naar wat aan de basis lag van Anna’s vastlopen en werd (met succes) naar manieren gezocht waarop de ondersteuning anders kon vormgegeven worden. De uiteindelijke verhuis kwam er een tijd later uiteindelijk wel, maar ook dit keer vanuit een zoeken naar de meest afgestemde ondersteuning op Anna’s behoeften. Het was pas toen ze in dit nieuwe huis terecht kwam, haar werkschema werd teruggeschroefd en kon genieten van de gezelligheid en huiselijkheid dat ze terug helemaal op haar plooi kwam.

In relatie met nieuwe, moederlijke ondersteuningsfiguren vond Anna ondertussen een manier om de band met haar overleden moeder en met het “blauwe huis” levendig te houden (zie ook: intermezzo betreffende ‘*citational chains*’). Ondanks het feit dat ze nog geregeld voor commotie blijft zorgen en

in een andere organisatie wellicht al meermaals was doorverwezen voor een *time-out* in de psychiatrie, heeft ook deze organisatie gekozen om Anna een echte, stabiele thuis te bieden (zie ook: hoofdstuk ‘*belonging* en *non-belonging*’).

Cindy

Ook voor Cindy was het verlies van haar moeder een keerpunt. Hoewel zij ook voordien moeilijkere periodes kende, liep de situatie compleet vast toen haar moeder stierf. Hoezeer haar vader ook probeerde, Cindy viel niet langer te begrenzen. Toen ze – tegen advies van iedereen rond haar – alleen ging wonen, liep het volledig fout. Cindy verwaarloosde zichzelf, ging constant op café en zette – onder dwang van haar toenmalige vriend – haar werk en alle ondersteuning stop. Cindy werd meermaals op initiatief van haar vader gecolloqueerd, maar deze kortdurende psychiatrische opnames brachten weinig soelaas. Bij terugkeer naar haar eigen omgeving zag Cindy’s bestaan er steeds even grenzeloos en chaotisch uit.

Het duurde tot een langdurigere opname op een gespecialiseerde psychiatrische afdeling voor ze tot rust kwam. Cindy omschrijft deze plek tot op heden als haar “tweede thuis”. Terugblikkend zegt ze hierover dat ze daar beter nooit was weggegaan. Ook dit keer echter keerde Cindy na haar verblijf zonder een vorm van nazorg terug naar het appartement van Kenny, met wie ze halsoverkop trouwde, maar die ze een tijd later ook halsoverkop neerstak met een mes. Deze impulsieve daad leverde haar een gevangenisverblijf en haar interneringsstatuut op.

Hoewel haar *low risk* interneringsstatuut inhoudt dat Cindy binnen de reguliere zorg en niet in de gevangenis thuishoort, wacht ze ondertussen reeds meer dan drie jaar op een nieuwe toekomst. Ondanks een toekenning van een status ‘prioritair te bemiddelen dossier’ beïnvloedt haar interneringsstatuut overduidelijk haar instroomkansen in de reguliere VAPH-voorzieningen. Dumortier & Schotte (2010) stellen dat dit *label* inderdaad niet steeds gunstig is bij de zoektocht naar een reguliere *setting*. ‘Vastgelopen’ kan in Cindy’s situatie dus wel heel letterlijk genomen worden.

Grenzen (onderzoeksvraag 1.3)

De narratieven van mijn participanten leren me dat ‘grens’ in relatie tot specifieke ruimtes, plaatsen en personen meervoudige en soms ambivalente invullingen en betekenissen krijgt.

Marc

Hoewel Marc in een zeer gesloten (en dus begrensd) gezin opgroeide, waren er pedagogisch blijkbaar weinig grenzen en werden gangbare maatschappelijke normen voortdurend overtreden. Marc werd bijvoorbeeld van kindsbeen af van school gehouden om mee te werken op de boerderij. Zijn grenzeloos arbeidsethos werd op die manier met de paplepel ingegeven. Dumortier en Schotte (2010) stellen in hun onderzoek dat hun cliënten als kinderen de deviante normen en waarden van hun gezin vaak toegeëigend hebben en dat hun eigen grensoverschrijdingen min of meer ondersteund en/of in stand gehouden werden door de visie binnen hun gezin van herkomst. Marc reed bijvoorbeeld zonder rijbewijs, dronk geregeld teveel en hield geen rekening met milieuwetten; iets wat hem na burenkachten en onderzoek door de milieuwetgeving door het ministerie van landbouw duur te staan kwam. Marc reageerde destijds reeds met verzet op de begrenzingen en beperkingen (boetes, bouwverbod) die hem extern werden opgelegd.

Ook dit patroon herhaalde zich in relatie tot de regels en afspraken die de voorziening hem destijds oplegde en herhaalt zich tot op heden onder de vorm van verzet tegen zijn interneringsvoorwaarden en de hierin besloten verplichte ondersteuning (zie ook: hoofdstuk ‘verzet en verlangen’). Op die manier geeft Marc zijn eigen grenzen met betrekking tot autonomie en privacy aan (zie ook: hoofdstuk ‘*belonging* en *non-belonging*’).

Anna

Ook Anna’s leven speelde zich voornamelijk op en rond hun boerenerf af. Dit afgebakende terrein waar ze met haar familieleden verbleef, was Anna’s veilige haven. De grenzen voelden niet aan als begrenzing, maar boden houvast en veiligheid. De grenzen van wat mogelijk en toegelaten was, waren duidelijk en werden gerespecteerd uit schrik voor vaders strenge straffen. Vader zou immers wel eens de pedagogische grenzen durven overschreden hebben.

Met het overlijden van haar ouders en de verhuis uit het “blauwe huis” vielen de (dragere van de) mentale en fysieke grenzen weg en verloor Anna ook op slag alle houvast. Vanuit het zoeken naar veiligheid, duidelijkheid en herstel van deze houvast werd de hierop volgende periode gekenmerkt door een aftasten, onderzoeken en overschrijden van de nieuwe grenzen. Tegelijkertijd gaf ze op die manier ook haar eigen grenzen én haar nood aan grenzen aan. Anna voelt zich immers het best bij duidelijke afspraken,

vertrouwde activiteiten en (permanent) beschikbare begeleiders. In haar nieuwe woonst worden deze grenzen gerespecteerd en historisch geïnterpreteerd (zie ook: intermezzo ‘*citational chains*’) en wordt er op aangesloten, maar wordt ook getracht om hier op aan te bouwen en in die zin ook nieuwe zaken aan te reiken (cf. ‘ontgrenzen’).

Cindy

Cindy groeide op in een gezin waar de grenzen duidelijk waren. Cindy kende als kind reeds moeilijke periodes: ze werd ooit omwille van gedragsproblemen opgenomen in de kinderpsychiatrie. Ook op school en semi-internaat kon ze zowel verbaal als fysiek agressief zijn, ook naar zichzelf toe. De situatie escaleerde echter op het moment dat haar moeder overleed: het leek alsof alle grenzen wegvielen. Cindy aanvaarde geen begrenzingsen meer en overschreed andermans grenzen (door agressie, diefstal,...). Ze leidde hoe langer hoe meer een grenzeloos, chaotisch bestaan, waarin ze ook haar eigen grenzen overschreed: ze verwaarloosde en verwondde zichzelf. Bovendien liet Cindy in relatie tot Kenny ook haar grenzen overschrijden: ze liet zich door hem domineren en manipuleren.

Hoewel haar vader de grip op zijn dochter was verloren, trachtte hij om van buitenaf terug (be)grenz(ing)en af te dwingen: hij liet Cindy meermaals colloqueren op een psychiatrische afdeling. Aanvankelijk ervoer Cindy deze begrenzingsen louter als een beperking en verzette ze zich tegen deze opnames. De opname op de gespecialiseerde *unit* echter ervoer ze als een wereld van verschil: de grenzen (bijvoorbeeld het contactverbod met Kenny) brachten haar tot rust. Ze voelde zich goed en vrij. Terugblikken naar deze periode doet haar beseffen dat ze een dergelijke vorm van ondersteuning nodig heeft om niet opnieuw “buiten de lijntjes te kleuren”. Hierbij verwijst ze naar haar vroegere chaotisch bestaan en de manier waarop ze in de gevangenis belandde.

In de gevangenis levert de sterke begrenzing en beperking van haar bewegingsruimte voer voor verzet, waardoor ze geregeld in isolatie belandt. Ondanks het bezit van een VAPH-ticket, een status ‘prioritair te bemiddelen dossier’ en de toestemming om naar de reguliere zorg door te stromen, verblijft Cindy ondertussen meer dan drie jaar binnen dit sterk begrensde kader. Haar interneringsstatuut definieert hier duidelijk de grenzen.

Ontgrenzen (onderzoeksvraag 1.4)

Marc

Het aanbod om Marc vanuit de gevangenis naar het begeleidings- en behandelingsproject te laten doorstromen, was een poging om te ‘ontgrenzen’ en zijn bewegingsruimte geleidelijk aan te vergroten. In dit project wordt immers stapsgewijs toegewerkt naar een re-integratie. Volgens een fasesysteem krijgen de cliënten geleidelijk aan meer vrijheden en verantwoordelijkheden toegewezen. Marc bleef zijn verblijf en de afspraken waarmee hij werd geconfronteerd echter als een zware begrenzing en als “kinderachtige controle” ervaren.

Échte momenten van ontgrenzing speelden zich voor hem pas af toen hij bij de zorgboeren kon gaan werken. Onderweg op de fiets en op de boerderijen werden de mogelijkheden bij uitstek om te ontsnappen aan de opgelegde grenzen.

Een tweede ontgrenzingspoging vanuit de voorziening speelde zich af op het moment dat de begeleiders zelf hun ondersteuningsgrenzen leken te bereiken. Ze trachten hun aanbod te verbreden door bruggen te slaan met een ambulante dienst die samen met zijn netwerkleden een persoonlijke toekomstplanning voor Marc zou organiseren. Met succes, want het netwerkoverleg leidde tot een haalbaar toekomstplan op maat. Maar ook hier herhaalde zich dezelfde dynamiek: wat bedoeld was als ontgrenzing en verbreding van de bewegingsruimte, voelde voor Marc opnieuw als een blijvende begrenzing onder de vorm van zijn interneringsvoorwaarden en de verplichte ondersteuning.

Grenzen creëren een voortdurend verlangen naar de andere kant: een ‘normaal’ leven zonder voorwaarden, buiten de muren van de gevangenis of een instelling, zonder voortdurende begeleiding en ondersteuning en met mogelijkheid op werk in het gewone arbeidscircuit. Waar Marc aanvankelijk hoopte volledig van dit statuut en van professionele ondersteuning af te geraken, ervaart hij dat de beperkingen en begrenzingen slechts met mondjesmaat (en wellicht nooit meer volledig?) zullen wegvallen.

Anna

Aangezien Anna grenzen en afgebakende contexten voornamelijk ervaart als een houvast, veroorzaken momenten waarop ontgrenzing of verbreding van de ruimte plaatsvindt, in eerste instantie onrust en onveiligheid en gaat ze zelf op zoek naar nieuwe grenzen en vertrouwdheden. In haar nieuwe thuis hebben ze Anna de laatste jaren goed leren kennen, komen ze tegemoet aan deze ondersteuningsbehoeften, maar trachten ze Anna tegelijkertijd ook geregeld uit te dagen door haar comfortruimtes te proberen verbreden. Het betekent bijvoorbeeld dat ze Anna stimuleren om nieuwe plekken en activiteiten op te zoeken of haar extra duwtjes geven op momenten dat ze bestaande dag- of vrijetijdsbesteding wil opzeggen.

Cindy

Cindy tenslotte voerde jarenlang zelf haar ontgrenzingspogingen. Zo liep ze thuis weg, ging ze alleen wonen, zette ze haar werk stop, zat ze heel vaak op café, ging ze bij haar vriend wonen en bepaalde ze zo voortdurend haar eigen territorium. Het contrast met haar gevangenisverblijf kan moeilijk groter zijn. In een poging om haar bewegingsruimte alsnog te vergroten, werd het 'prioritair te bemiddelen dossier' aangevraagd, werden contacten met dagcentra gelegd en uitgaansvergunningen toegekend. Deze uitgaansvergunningen spelen zich doorgaans af in het huis van haar grootmoeder, dat sinds haar vader er ging inwonen haar nieuwe thuis is. Hoewel ze op die manier terug in haar geboortestad kan vertoeven, blijft haar bewegingsruimte beperkt, aangezien haar interneringsvoorwaarden voorschrijven dat ze permanent in het gezelschap van haar vader dient te zijn. Op die manier blijven ook op momenten van ontgrenzingen de begrenzingen van de gevangenis en van haar interneringsvoorwaarden bestaan, zij het onder een andere vorm en in een andere ruimte.

4.2 Over beperken en mogelijk maken van relaties (onderzoeksluik 2)

Van sterk begrensde *spaces* wordt verwacht dat ze relatie- en gemeenschapsvorming eerder beperken. Uit de verhalen van Marc en Cindy blijkt inderdaad dat contacten meer aan regelgeving worden gebonden. Zo zijn er specifieke bezoeken in de gevangenis en moet goedkeuring verkregen worden. Bovendien bevatten ook interneringsvoorwaarden bepaalde regels met betrekking tot relaties en interacties. Zo heeft Cindy contactverbod met haar ex-man Kenny en mag Marc zich niet op café vertonen.

Maar zoals reeds doorheen dit hoofdstuk bleek, liggen de relaties die zich wel vormen vaak aan de basis van een ambivalent en ambigu gevoel ten opzichte van deze sterk begrensde ruimtes en plaatsen. Ondanks de sterke begrenzing in de gevangenis, zijn het de relaties en interacties met enkele personeelsleden (Martientje, “Kabouterke” en Sandra) die het leven in “de hel” draaglijk (en meer dan dat) maken. Bovendien zijn het vaak diezelfde personen die ook de relaties en contacten met het natuurlijke netwerk bevorderen: zo ging Martientje destijds maandelijks met Marc op bezoek bij zijn moeder en verzorgt en versterkt Sandra onder meer de contacten van Cindy met haar vader en met mij.

Ook voor Anna waren het in de periode dat ze meermaals van woonplek switchte, telkens de relaties met haar persoonlijke begeleidsters die haar rechthielden. Marie, Marijke en Marlies namen elk op hun moment en op hun veelal bemoederende, warme manier de zorg voor Anna op. Ondanks het feit dat Anna het door heimwee, door het vele verhuizen en door haar zoektocht naar een veilige thuis niet gemakkelijk had, denkt ze nog regelmatig terug aan haar contacten met Marie en Marijke. Momenteel is het Marlies die door nabij en beschikbaar te zijn, door te luisteren naar Anna’s verhalen en bezorgdheden, door samen dingen te doen en plezier te maken, Anna’s huis tot een veilige haven maakt. Bovendien vormt Marlies ook een brugfiguur tussen Anna en haar netwerkleden.

Op eenzelfde manier nam Marcs voorziening destijds een brugfunctie op in de contacten met zijn zus, met de zorgboeren en met mij. Het zijn tot op heden de relaties met zijn lievelingszorgboer Patrick en met mij die Marc als steunend ervaart. Maar ook intern bouwde Marc een goede relatie op met “zijn zusje” Stefanie. Op het belang van deze relaties en op de ambivalentie die ze teweeg brengen in relatie tot sterk beperkende plaatsen, wordt nog dieper ingegaan in hoofdstuk rond ‘*belonging* en *non-belonging*’.

4.3 Over socio-spatiale constructies van ‘beperking’ en vice versa (onderzoeksluik 3)

In het tweede deel van dit hoofdstuk ging ik uitgebreid in op manieren waarop *difference* en *disability* zowel sociaal als spatiaal geconstrueerd worden. Wie er wel en niet bij hoort, vindt de oorsprong in zowel sociale grenzen (bijvoorbeeld *labels* en normen) als in spatiale grenzen (bijvoorbeeld door mensen in en op te sluiten in bepaalde ruimtes en uit te sluiten van andere ruimtes). Kitchin (1999, p.47) beschrijft de manier waarop ruimtes worden georganiseerd om mensen met een beperking *in their place* te houden of hen

de boodschap te geven dat ze *out of place* zijn. Hij verwijst hier naar het institutionele zorg- en ondersteuningslandschap dat doorheen de geschiedenis zijn ontstaan kende. We kunnen stellen dat het *label* ‘beperking’ hier de ruimte mee construeert (cf. onderzoeksvraag 3.1), in die zin dat ze leiden tot de creatie en productie van specifieke *settings* ter ondersteuning van mensen met een beperking. In de verhalen van Marc, Anna en Cindy zien we bijvoorbeeld dat ze hun schoolloopbaan spendeerden in het Buitengewone Onderwijscircuit en dat ze verbleven, wonen of woonondersteuning aan huis ontvangen in voorzieningen verbonden aan het VAPH.

Daarnaast construeren *labels* als ‘verstandelijke beperking’ en ‘psychische problemen’ of een combinatie van beide *labels* ook *settings* in andere sectoren of sociale formaties. In de geestelijke gezondheidszorg zijn er bijvoorbeeld specifieke psychiatrische *units* voor de observatie en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking, zoals diegene waar Cindy een tijd werd opgenomen. Binnen de justitiële sector leidde de confrontatie met mensen met een beperking en/of psychische problemen tot het interneringsstatuut, tot specifieke afdelingen voor deze geïnterneerden binnen deze gevangenis (cf. verhalen Marc en Cindy) en recentelijk tot forensisch-psychiatrische centra (FPC’s). In één van onze gesprekken schetst Cindy op welke manier een *label* bijdraagt tot de ruimte of tot de *unit* binnen de gevangenis waar men belandt: “Unit 53a zijn de geïnterneerden, de medium gangsters en unit 53b zijn de gedetineerden, de grote gangsters” (Gesprek, 08/07/2013).

Gezien de complexe intersectorale ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen, ontstonden daarnaast ook organisaties op het ruimtelijke raakvlak van twee sociale formaties. In dit proefschrift maakten we kennis met het begeleidings- en behandelingsproject kennen waar Marc verbleef. Deze voorziening heeft een erkenning van het VAPH, maar is gelegen op het domein van een psychiatrisch centrum en vormt een brugfunctie tussen de gevangenis en het reguliere zorgcircuit.

Maar naast de creatie en productie van een ondersteuningslandschap, construeren beperkingen uiteraard ook de natuurlijke omgevingen van mensen met een beperking mee. Een uitgelezen voorbeeld is de grote discrepantie in ondersteuning die Marc, Anna en Cindy in hun natuurlijke omgeving ondervonden. Anna’s moeder bood haar twee dochters met

beperving tot haar ziekte een permanente nabijheid van ondersteuning. Ook Cindy kon op afgestemde ondersteuning rekenen, ware het niet dat ze hiervoor ook vaak naar de buurvrouw werd doorverwezen. Cindy's beperking construeerde op deze manier haar "tweede thuis" bij de burens. Bij Marc thuis zien we een ander verhaal. Hij werd van kindsbeen af als een arbeidskracht beschouwd die het landbouwbedrijf later zou overnemen en niet als een kind of volwassene met een ondersteuningsnood. In vergelijking met Anna en Cindy zien we hier dat Marcs beperking de boerderij als *space* niet specifiek mee of herconstrueerde. Marc wou ook zelf het appèl dat zijn ouders deden waarmaken en deed zijn uiterste best om de boerderij te runnen. Het gebrek aan ondersteuning echter zorgde ervoor dat zijn draagkracht sterk werd overschreden. Omgekeerd zien we dus wel dat het bedrijf als *space* en Marcs (mislukte) poging om dit te redden er mee voor zorgde dat zijn 'handicap' een sociaal-geconstrueerde 'beperking' werd.

We kunnen dus stellen dat ruimtes en plaatsen bijdragen aan de (al dan niet) constructie van een 'beperking' (cf. onderzoeksvraag 3.2). In het voorgaande verwees ik naar de manier waarop de uitdagingen waar Marcs boerderij voor kwam te staan, in combinatie met een gebrek aan ondersteuning, uiteindelijk mee voor de constructie van zijn 'beperking' zorgden. Nochtans had Marc jarenlang als 'boer tussen boeren' meegedraaid op het familiebedrijf, bij zijn nonkel, bij een verre neef en in meerdere loonwerkersbedrijven. Ook hier lijkt het dat deze ruimtes op een zodanige manier waren georganiseerd en geconstrueerd dat Marcs beperking niet zo zichtbaar, voelbaar, tastbaar was en niet zozeer als een begrenzing aanvoelde. Ook bij Anna en Cindy zien we deze dynamiek. Hun thuisomgevingen en het huis van de buurvrouw waren op een zodanige ondersteunende manier geconstrueerd dat hun beperking niet zozeer als een begrenzing of beperking werd ervaren. Anna hoefde niet duidelijk te spreken om toch begrepen te worden en Cindy kon (het verkrijgen van) haar aandacht verdelen tussen haar eigen huis en dat van de buurvrouw.

In hun verdere levenstraject construeerden hun *spaces* (het vormgeven aan) hun beperking wel veel meer mee. Aangezien het hulpverlenings-landschap specifiek ontworpen is voor mensen met een 'beperking' creëren ze ook processen van (al dan niet) identificatie met deze ruimtes en met de hieraan verbonden *labels*. Cindy presenteert zichzelf als "iemand met een mentale handicap en epilepsie". Het lijkt alsof ze geen moeite heeft om zich te identificeren met of ondersteuning te aanvaarden van *settings* die

ondersteuning bieden aan mensen met een beperking. Helemaal anders echter verhoudt ze zich ten opzichte van haar interneringsstatuut, tegenover de geestelijke gezondheidszorg en justitie. Ondanks het feit dat deze *labels* dit lijken te insinueren, beschouwt Cindy zichzelf niet als “psychisch gestoord”, “zot” of “gevaarlijk voor de maatschappij”. Ook Marc verzet zich bij tijden hevig tegen de categorieën die hij opgespeld krijgt en de ondersteuning die hieruit volgt. Marc verbindt ‘handicap’ aan een ex-schoolgenoot in een rolwagen en vindt ondersteuning “iets voor dutsen”. Hoewel ook Anna zichzelf niet als iemand met een verstandelijke beperking presenteert en ‘handicap’ als begrip verbindt aan haar halfbroer of neven met een ernstige verstandelijke en fysieke beperking, identificeert ze zich toch sterk met haar huisgenoten, begeleiders, collega’s, medecursisten in de kookles en met haar zus die ook een verstandelijke beperking heeft. Voor Anna is haar beperking een toegangsticket geweest tot een gemeenschap waarin ze zich thuis voelt en relaties heeft opgebouwd. Een laatste manier waarop ruimtes en plaatsen bijgevolg een ‘beperking’ mee construeren is met andere woorden door het mogelijk maken van contacten met andere mensen met een beperking of door het beperken van contacten met mensen of netwerkleiden in de zogenaamde *mainstream* maatschappij.

♪: luistertip

Melanie De Biasio (2013). *No Deal*. PIAS.

©: leestip

Butler, J. (1997a). *The psychic life of power. Theories in subjection*.
Stanford CA: Stanford University Press.

Davies, B., De Schauwer, E., Claes, L., De Munck, K.,
Van De Putte, I. & Verstichele, M. (2013a).

Recognition and difference: a collective biography.
International Journal of Qualitative Studies in Education, 26(6), 680–691.

Vliegen, N. (2009). De relatie in de psychodynamische psychotherapie.
In N. Viegen, P. Meurs, L. Van Lier (Eds.), *Geduldig gereedschap. De
relatie als drager van het psychodynamisch proces* (pp.25-46). Leuven: Acco.

INTERMEZZO II: IK ZIE OVERAL CITATIONAL CHAINS

En laat het heden het verleden vol herinneringen
omhelzen en de toekomst vol verlangen...
(Gibran, 2008)

Dit onderzoek focust op de levenstrajecten van drie mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie en bestudeert onder andere ruimtes en plaatsen, grenzen, begrenzingsen en ontgrenzingsen van de bewegingsruimte. De verhalen zijn uiteraard ook gesitueerd in een tijdsperspectief: ze brengen herinneringen aan het verleden, vertellen over het heden en bevatten dromen voor de toekomst. In het onderzoek bewegen mijn participanten en ikzelf ons voortdurend op het kruispunt van verleden, heden en toekomst.

Doorheen de ontmoetingen en gesprekken met mijn participanten stootte ik op een aantal terugkerende patronen of verhalen die zich doorheen het tijdsverloop ontwikkelden, zich geregeld herhaalden en aldus betekenis krijgen in relatie tot hun historiciteit en in hun linken *backward* en *forward* (Davies e.a., 2013a, p.682). Hoewel er doorgaans vanuit gegaan wordt dat herhaling iets opnieuw opneemt in een verzwakte vorm (denk maar aan een kopie, een echo, een weder-herinnering), beschouwt Deleuze (in de Bolle, 2009) herhaling net als een positief vermogen dat creatief en vernieuwend is:

Een herhaling maakt de intrinsieke kracht uit van een gebeuren dat onvervangbaar is. De eerste gebeurtenis draagt dan al op voorhand de herhaling in zich, als een vermogen met een onbepaalde kracht. [...] Het is een herhaling die loskomt van een eerste keer, van een oorsprong, van een oorspronkelijke waarheid of van een essentie. Het is een herhaling die op de toekomst gericht is, zij laat voor altijd datgene terugkeren wat krachtig genoeg is. (De Bolle, 2009, p.94)

Dit perspectief op herhaling is naar mijn mening inspirerend voor het nadenken over de zich herhalende patronen die ik in dit hoofdstuk als *citational chains* introduceer. Herhaling is in deze optiek immers nooit iets wat zich letterlijk opnieuw voordoet, maar wel een herdrukken, hernemen of transfereren van krachtige posities, dynamieken of patronen (Bondi, 2005). Het gaat bijvoorbeeld over Marc die voor hij in de gevangenis belandde nooit professionele ondersteuning kreeg en zich hier telkens heftig blijft tegen verzetten. Het gaat ook over Anna die (koppig doch loyaal) trouw blijft aan de huishoudelijke patronen die ze van thuis uit meekreeg, ook al

botsen die met de manier waarop haar huidige thuis georganiseerd is. Deze *citational chains* zijn geen ‘bewuste herinneringen’ van het verleden, met name van wat ‘niet meer is’. Het verleden dat er in wordt opgeroepen en zich steeds herhaalt onder andere vormen, ligt immers niet binnen de macht van ons voorstellingsvermogen, aldus Deleuze (in De Bolle, 2009).

Het kan niet ingezien worden door het verstand of voorgesteld worden in de herinnering, maar het is toch werkelijk. [...] Wat we werkelijk noemen slaat dus niet louter op datgene wat we ons kunnen voorstellen in een herinneringsbeeld, een woord, een concept. Het gaat ons voorstellingsvermogen en onze psychologische ervaring te buiten. (De Bolle, 2009, p.83-84)

De *citational chains* waarnaar in dit hoofdstuk wordt verwezen, zijn geen herinneringen zoals ze door mijn participanten worden opgehaald of herbeleefd. Ter vergelijking: Ladan (2013) stelt immers dat overdrachtsmechanismes opgeslagen liggen in het impliciete geheugen en daarmee niet beschikbaar zijn om herinnerd te worden. De *citational chains* die ik opvoer, zijn bijgevolg mijn constructies van veronderstelde impliciete patronen (Ladan, 2013). Het zijn interpretaties die ik koppel aan manieren van in de wereld staan die ik doorheen de tijd zag/zie en hoor(de) terugkeren. In die zin zijn verleden en heden relatieve en gerelateerde begrippen:

For Deleuze the past does not constitute itself “*after having been present, it coexists with itself as present*” (Deleuze, 1956, p.39 in Davies e.a., 2013a, p.682).

I De aanloop naar een denken over citational chains

In het najaar van 2012 had onze onderzoeksgroep de eer kennis te maken met Professor Bronwyn Davies en met haar werk op conceptueel en methodologisch vlak. Tijdens haar tien weken durend verblijf in Gent nam ze ons onder andere mee in het werk van Judith Butler en organiseerde ze een *collective biography* over ‘erkenning’. Een *collective biography* is een interpretatieve onderzoeksmethode die gebaseerd is op het vertellen en delen van doorleefde herinneringen aan een bepaald thema. Tijdens een *collective biography* onderzoeken de vertellers op welke manier de vertelde verhalen kunnen bijdragen tot een nieuw en ruimer begrip van het gekozen onderwerp. Op die manier dienen de herinneringen en verhalen ook om processen van *subjectification* te exploreren (Davies, 2012a, p.5). *Collective biography* stelt een post-structuralistische invulling van een subject (met name als een subject-in-relatie, een subject-in-proces) op de voorgrond (Davies & Gannon, 2009). “*Movement toward, or openness to, new possibilities both of seeing and of being*” (Davies & Gannon, 2009) is cruciaal.

In onze eerste *collective biography* werkten we rond het thema ‘erkenning’. Eén van de concepten die ons denk- en schrijfwerk kleurde, waren deze *citational chains* (herhaalde daden van (h)erkenning):

We found the ways in which one moment was linked, repetitively, over time, to performatively accomplish a continuous story, this is who I am and can be recognised as being (Davies, 2012b).

De ontdekking en toepassing van dit begrip bezorgde ons een *Aha-erlebnis*: we zagen het plots overall! In wat volgt tracht ik deze ideeën wat begrijpelijker te maken en exploreer ik deze in relatie tot enkele fragmenten in de verhalen van Marc en Anna en ook in relatie tot mijn eigen levensverhaal. In deze verhalen stoten we immers op patronen die hun oorsprong vinden in het verleden en – door zichzelf voortdurend te herhalen – ook sterk doorleven in het heden. Voor dit onderzoek hielp het nadenken over *citational chains* mij om deze patronen en daarmee ook Marc, Anna en mezelf als personen, als onmiskenbaar deel van onze familie en onze levensgeschiedenis te begrijpen.

2 What’s in a name?

Citational chains kunnen gelezen worden als zich herhalende patronen in het proces van *subjectification* (de constructie van een subject). Het zijn patronen waarmee we als subject van buitenaf mee geconfronteerd worden, maar waar we zelf ook actief vorm aan geven.

If conditions of power are to persist they must be reiterated; the subject is precisely the site of such a reiteration, a repetition that is never merely mechanical. [...] The perspective of power alters from what is always working on us from outside and from the outset to what constitutes the sense of agency at work in our present acts and the futural expanse of their effects. (Butler, 1997a, p.16)

Subjectification beschrijft de paradoxale condities die het worden van een subject mogelijk maken.

At the heart of becoming a subject is the ambivalence of mastery and submission, which, paradoxically, take place simultaneously – not in separate acts, but together in the same moment (Davies, 2006, p.428).

Volgens Butler (1997a) wordt iemand een autonoom individu door een noodzakelijke onderwerping aan de *terms of existence*: door categorieën of *citational chains*, die men zelden voor zichzelf koos, op te nemen.

It is through citational chains, or repeated acts of recognition, that we are subjected and subject ourselves to discourses that are, Butler argues, in some sense prior to us, and external to us. The citational chains enable the accomplishment of ourselves as recognizably human, autonomous beings with a viable sense of individual identity. (Davies e.a., 2013a, p.682)

Dit gebeurt niet door een externe macht die ons opgelegd wordt, maar – in navolging van Foucault en Butler – via actieve machtsprocessen waardoor we autonome subjecten worden. Het is door (h)erkenning (*acts of recognition*) dat we onderworpen worden en onszelf onderwerpen aan discoursen die op een bepaalde manier voorafgaand en extern aan ons zijn. Tegelijkertijd echter zijn deze noodzakelijk om onszelf als menselijke, autonome wezens met een individuele identiteit te erkennen. Vanuit de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking verwijzen De Belie & Van Hove (2013) naar ‘hun lot’ (de beperking) en de vaak krachtige manier waarop mensen hiermee omgaan (veerkracht). In één en dezelfde actie wordt iemand ‘onderworpen’ en wordt het een actief subject met *agency*. Butler (1997a) omschrijft dit als volgt:

Subjection consists precisely in this fundamental dependency on a discourse we never chose but that, paradoxically, initiates and sustains our agency. (Butler, 1997a, p.2)

Citational chains zijn dan bepaalde patronen die deel uitmaken van wie iemand is en hoe hij/zij zich wil tonen aan de wereld. Zelf werd en word ik voortdurend geconfronteerd met het feit dat ik mijn energie haal uit iets te kunnen doen of betekenen voor een ander. Het was vaak veel, soms teveel, maar *à la façon d'Amélie Poulain*¹ bleef ik zelf maar geluk vinden door me voor een ander in te zetten. Deze *citational chains* houden tegelijk een grote kracht én een kwetsbaarheid in. Enerzijds zijn ze een kracht omdat we ons door het opnemen van deze *terms of existence* als ‘competente wezens’ kunnen tonen.

We are powerful because we are able to perform ourselves as competent beings by taking up as our own the terms of existence (through entering into citational chains that establish ‘this is who I am). Because of the ambiguity and multiplicity of the discourses (or citational chains) that circulate we actually have a lot of room to move in the establishing of ourselves as recognizable beings. (Davies, 2012c, p.1-2)

¹ Ik verwijs hier naar mijn lievelingsfilm *Le Fabuleux Destin d'Amélie Poulain* in regie van Jean-Pierre Jeunet (2001). De film beschrijft het verhaal van de jonge vrouw Amélie die op een dag besluit om haar leven te wijden aan allerhande kleine dingen waarmee ze andere mensen gelukkig kan maken.

Tegelijk zijn we kwetsbaar aangezien het ‘vervullen’ of ‘voltooien’ van onszelf als competente, autonome wezens een permanent en eindeloos werk is dat steeds gebeurt door extern opgelegde ‘termen’:

We are double vulnerable: to the terms we never chose and we are vulnerable to the possibility of not being able to perform ourselves effectively within those “terms we never chose” (Davies, 2012c, p.1).

Het was en is een blijvend en voortdurend zoeken. Voor mijn thesis destijds was het (eerder dan me te verdiepen in mijn eigen interesse) vooral van belang dat die waarde had naar ‘de ondersteuningspraktijk’ en de jongeren waarmee ik tijdens mijn stage had gewerkt. Ook gedurende dit onderzoek zorgde dit patroon voor de nodige ethische vragen. Het deed me zoeken naar mijn positie als onderzoeker: zowel in de nauwe samenwerking met Marc, Anna en Cindy, als in de academische gemeenschap waar internationale publicaties de norm zijn. Hoe kon ik iets afleveren dat waarde had naar mijn participanten, naar zoveel andere Marcs, Anna’s en Cindy’s en naar hun ondersteuners en dat tegelijk aan de academische verwachtingen voldeed? Het zijn soortgelijke vragen en bezorgdheden die zichzelf voortdurend herhalen, in andere gedaantes en vormen, in andere situaties.

To accomplish, and go on accomplishing our personhood, we are necessarily caught in, and catch ourselves up in, citational chains, through which the acts of recognition on which we depend, and which we desire in order to exist, take place. A citational chain is a repetition, with slight variations, of the same – the same identity, the same relations of power, the same categorizations, the same patterns of meaning-making. We cannot accomplish ourselves as viable subjects without these re-citations. (Davies, 2012d, p.2)

3 Citational chains en rituelen

Dergelijke *citational chains* gebeuren dus op heel veel verschillende manieren, in zowel het verleden, heden als in de toekomst:

Those reiterations or re-citations are made meaningful in their historicity—in their links forward and backward in time. Each act of recognition itself cannot be totalizing as it depends on past and future acts of recognition, and not simply on the context of its present occurrence. Butler (1997b, p.3) refers to the “moment” in ritual as “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” (Davies e.a., 2013b, p.7)

We verwijzen hier naar *the moment in ritual*. Rituelen zijn een herhaling én een steeds opnieuw ondergaan van het gekende, het vertrouwde, vaak zonder er nog onderuit te willen, mogen of kunnen. Door het constant herhalen van patronen worden ze op een manier ingeslepen en krijgen deze de betekenis

van rituelen. In het hoofdstuk rond ‘vastgelopen en mobiliteit’ ga ik dieper in op rituelen en routines en de manier waarop deze veiligheid bieden, drempels verkleinen en verbinding bewerkstelligen (Ter Horst, 1980). Deze worden voornamelijk geïllustreerd in relatie tot Anna’s heimwee naar vroeger, naar haar moeder, naar de tijden samen in het “blauwe huis”.

“Anna heeft een grote heimwee naar vroeger. Ze heeft nog veel verdriet over wat er allemaal gebeurd is, maar praat hier wel over met ons. Door te luisteren en ook vooral door samen plannen te maken voor de toekomst proberen we haar te ondersteunen in dat verdriet. Ze probeert heel erg terug te grijpen naar ‘hoe het vroeger was’, dat is ook haar norm waaraan ze vasthoudt. Vooral in haar koken komt dit heel erg naar boven. De begeleiding moet voortdurend schipperen om Anna haar normen te respecteren.” (Verslag teamoverleg, 04/10/2012)

Anna leerde koken van haar moeder; haar recepten, *tips* en *tricks* zijn ‘heilige’ normen wanneer Anna kookt. De keuken is Anna’s lievelingsterrein: het is de plek waar zij graag de pollepel zwaait en de grenzen afbakent. Haar moeders gewoontes zijn Anna’s wil en wet:

“Mama had vaste gewoonten en patronen en Anna houdt hier nog steeds aan vast. De patronen van mama zijn ingeworteld en Anna heeft een grote loyaliteit tegenover mama, dus ook naar haar patronen en gewoonten. Anna houdt nog steeds vast aan de normen van thuis (bijvoorbeeld: bij het tuinfeest gaat Anna een huisgenote uit haar bed halen om mee groenten te snijden, want volgens haar moet iedereen helpen als het feest is). Afwijkende patronen roepen weerstand op (bijvoorbeeld: Anna wil vlaai maken, Marlies zoekt het recept op, maar dat is niet hetzelfde als hoe mama het maakte. Anna gaat in protest en weerstand).” (Verslag teamoverleg, 21/06/2012)

Terkenli (1995, p.326) beschrijft op een zeer treffende manier de manier(en) waarop routines en patronen een soort overlevingsstrategie of een vorm van zelfvervulling zijn én een manier om van een bepaalde plek een ‘thuis’ te maken doordat vertrouwde referentiekaders in tijd en ruimte terugkeren:

Although regular routines are not always place specific, they are usually repeated in daily life. The individual or the group returns to these patterns time and time again, because they represent unique strategies for survival and personal fulfillment that encapsulate all consolidated lessons from past trials, errors, and successes. These patterns become part of home because they represent recurrent, familiar points of reference in time, space, and society. Repetition is an essential element in the transformation of place into home.

Het lijkt dat Anna via het actief opnemen van deze patronen als *terms one never chose* herhaaldelijk haar loyaliteit en identiteit als ‘dochter van’ wil verstevigen. Trouw blijven aan moeders gewoontes lijkt een manier om het verlies een plaats te geven en de banden met het verleden levendig te houden. Haar *citational chains* geven betekenis aan het verlies (Zembylas,

2011) en maken net een actieve gehechtheid en verbinding mogelijk (Bonnett & Alexander, 2012).

Citational chains kunnen bijgevolg ‘goed’ voelen: als zekerheden waarop kan teruggevallen worden (een soort reddingsboei, vanuit het willen behouden van een stabiele identiteit), maar kunnen ook minder positief ervaren worden alsof ze ‘vast zetten’ en de bewegingsruimte inperken (als handboeien in een gevangenis). *Chains* worden zowel vertaald als ‘ketens’ (in de eerder pejoratieve betekenis van kettingen), maar ook als ‘koppelingen’ (in de betekenis van verbindingen). Voor Anna betekenen deze *citational chains* vooral een zekerheid en een veiligheid, een positief gevoel van nostalgie en loyaliteit. Ze bieden Anna een manier om haar verleden en haar moeder te herinneren en brengen op die manier rust in het heden. Voor haar begeleiders en huisgenoten is de routineuze manier waarop Anna aan moeders recepten en normen vasthoudt niet altijd evident en vragen ze heel wat onderhandelings talent.

“Het is belangrijk om patronen niet zomaar te veranderen, maar er op aan te bouwen en soms een bocht te nemen om er uiteindelijk op aan te sluiten. Het is eigenlijk voortdurend een compromis zoeken en mama voortdurend benoemen als belangrijk en waardevol in dit alles.” (Verslag teamoverleg, 21/06/2012)

Citational chains hebben dus een sterke relationele component: ze zijn afhankelijk van een ‘andere’ die een rol speelt in het al dan niet bevestigen en al dan niet erkennen van deze patronen. Elk individu is afhankelijk van anderen met wie hij/zij intra-ageert voor erkenning van zijn of haar identiteiten (De Schauwer e.a., *in review*).

4 Citational chains in relatie

Een ander terugkerend patroon waar in dit proefschrift herhaaldelijk allusie wordt op gemaakt, is op Marcs aversie tegenover hulpverlening. Marc leefde 40 jaar lang op de boerderij zonder een vorm van professionele ondersteuning en eerder afgesloten van de buitenwereld. Marc was steeds gewend om zelf zijn zaken te regelen, wat uiteraard vaak hard was, maar hij was er ook erg op gesteld:

“Moeten? Ik ken dat woord niet!” (Telefoongesprek, 04/05/2012)

Zelf zijn boontjes moeten doppen, heeft enerzijds van buiten uit op hem ingewerkt, maar anderzijds heeft hij dit ook zelf opgenomen en steeds herhaald: “Ik ben mijn eigen baas!”. Mensen verlangen volgens Butler

(1997a) naar het behouden en stabiel houden van hun identiteit, zelfs als ze hierdoor in de knoei geraken, zoals bij Marc gebeurde.

We long for a continuation of our own identity, even when those signs we harbor and preserve in ourselves involve us in self-negation, self-punishment and continuing unhappiness (Butler, 1997a in Davies e.a., 2013b, p.682)

De mogelijkheid om alles op “zijn manier” te doen, veranderde op het moment dat Marc in de gevangenis en nadien ook in de voorziening belandde. De discours veranderden. Marc ervoer hoe lastig hij het vindt om gecontroleerd te worden, om zich aan de algemene afspraken en zijn interneringsvoorwaarden te moeten houden en steeds op tijd te moeten zijn.

"Jij hebt nooit gelijk. Wat zij zeggen, is waar. Het is als een bandje dat loopt: altijd hetzelfde". (Gesprek, 14/09/2012)

Marc verzet zich tegen deze terugkerende ervaringen van “kinderachtige controle”. Soms reageert hij fel, op andere momenten zwijgt hij en deelt hij niets van wat zich in zijn hoofd afspeelt. Hij tracht het ‘moeten’ te doorbreken. Begeleiders krijgen vrijwel geen toegang en botsen op een muur van wantrouwen. ‘Slechte’ ervaringen, ontmoetingen en confrontaties in het verleden werken door in het heden. Marc staat bij voorbaat afkerig tegen nieuwe vormen van ondersteuning of (ver)oordeelt onmiddellijk na of zelfs nog voor een eerste ontmoeting. “Hoe minder er mijn deur platlopen, hoe beter”, zegt hij: wellicht naar analogie met de boerderij vroeger. De – door zijn interneringsvoorwaarden verplichte – begeleiding van Begeleid Wonen, maaltijd- en schoonmaakhulp vindt hij overbodig.

“k Heb daar toch niet achter gevraagd, hé?” (Gesprek, 15/03/2013)

Het wantrouwen in nieuwe mensen, nieuwe situaties en nieuwe begeleiders kan gelezen worden in relatie tot vorige momenten, ontmoetingen en confrontaties en zijn ingebed in deze *citational chain* van wantrouwen, paranoia en verzet tegenover professionele ondersteuning. Het lijkt een vorm van overdracht waarin de affectieve afdruk van vroege relatiepatronen meegenomen wordt in daarop volgende relaties (Bondi, 2005; Ladan, 2013). Vliegen (2009, p.26) stelt in dit verband dat een individu doorheen de levensloop een blauwdruk van relaties creëert die mee bepaalt hoe nieuwe relaties vorm en betekenis zullen krijgen. De ondersteuning die wordt voorgeschreven door Marcs interneringsvoorwaarden wordt dus opnieuw ervaren als waardeloos en alsof ze de bedoeling hebben om te controleren, te beperken, te bemoeien. Ondersteuning bieden aan iemand die dit niet als ondersteuning ervaart, is niet evident. Marc is niet mild voor de begeleidster

van Begeleid Wonen, de maaltijden zijn volgens hem niet te eten en de huishoudelijke hulp doet haar werk niet goed. Hij verwijst naar de huishoudhulp die zijn moeder op het einde van haar leven kreeg en die volgens hem ook enkel betaald werd om koffie te drinken.

Deze *citational chain* vond duidelijk zijn oorsprong in de landbouwers-categorie waarin Marc zich erkend voelt en zichzelf inschrijft. ‘Boer zijn’ betekent voor Marc zelf je plan trekken en plannen maken; het betekent ook veel en hard werken. Zijn invulling van werk (met name harde, fysieke arbeid) botst met het werk dat zijn begeleiders doen, maar ook met de invulling van mijn job. “Hele dagen op je gat zitten”, kan moeilijk werken genoemd worden. Overleg staat voor Marc gelijk aan koffieklets. Als je komt schoonmaken, hoef je toch geen koffie te drinken? Voor Marc gelden daden, geen woorden.

“Da’s de aard van mijn karakter. Zal dat mee gekregen hebben zeker? Ben zo geboren. Ik zit al heel mijn leven zo in mekaar. Ik kom uit een heel ander leven. De meeste zijn dat gewoon.” (Sms, 27/03/2014)

Een ander opvallend patroon dat vanuit dit ‘geen-daden-maar-woorden’-perspectief doorwerkt en zich voortdurend herhaalt, is het feit dat Marc enkel vooruit wil kijken. In de voorziening moest hij verplicht deelnemen aan wekelijkse kettinggesprekken waarin alle bewoners over hun verleden en over hun misdrijven moesten praten. Inzicht krijgen in wat gebeurd was en op die manier werken aan terugvalpreventie, is immers één van de doelstellingen van een verblijf in de voorziening (Itinera, 2014). Marc weigerde terug te blikken en over vroeger te vertellen. Hij werd zo ‘gekweekt’, vertelt hij.

"Alles wat gepasseerd is, laat ik achterwege. Dat hoofdstuk is afgesloten. 'k Doe dat niet meer open. 'k Heb altijd geleerd, niet achter je te kijken, ge moet op voorhand kijken. Wat heb je daaraan met achter je te kijken? Niets!". (Gesprek, 05/01/2013)

Ook deze *citational chain* lijkt verband te houden met de categorie waarin Marc zich erkend voelt en zichzelf inschrijft: boer zijn zou wel eens rechtstreeks kunnen linken met het (enkel) vooruit (willen) kijken. In dit vooruit kijken identificeert Marc zich ook sterk met zijn ouders: hij is opgegroeid als ‘boerenzoon-van’ en zonder een vorm van professionele ondersteuning. Deze relationele, meervoudige rol staat haaks op enkelvoudige categorieën waarmee Marc later van buitenaf geconfronteerd wordt, met name die van ‘verstandelijke beperking’ en ‘geïnterneerde’. We kunnen Marcs aversie tegenover professionele ondersteuning en zijn

weigeren om terug te blikken dus ook lezen als een vorm van zelfbehoud, los van categorieën die vastzetten en uitsluiten, maar erkend als ‘boer’ en ‘zoon van’. In ons artikel rond *recognition* verwijzen we naar Butler (1997a) en linken we deze categorieën aan zowel macht als kwetsbaarheid:

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 recitations 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., 2013a, p.682)

Marc's idee rond terugblikken bleef aanvankelijk ook hangen tijdens onze ontmoetingen: de gesprekken gingen veeleer over (frustraties en ervaringen in) het verleden. Nochtans stemde hij in om mee te werken aan dit onderzoek rond het reconstrueren van levenstrajecten en levensverhalen. Blijkbaar verwachtte hij aanvankelijk dat hij hier “zelf iets mee zou zijn voor zijn toekomst” (met name dat hij op die manier sneller de voorziening zou kunnen verlaten). Geleidelijk aan leek Marc te ‘ontdooien’ en vertelde hij steeds meer over vroeger, over zijn thuis, zijn werk en mettertijd ook over de periode in de gevangenis. De uitstappen naar en bezoeken aan zijn geboortedorp, de landbouwbeurs en de boerderij van zijn nonkel in Luxemburg speelden een ontegensprekelijke rol. Mettertijd ontpopte hij zich tot een actieve biograaf die mij brieven schreef over zijn jeugd en jongvolwassenheid. “Hij werkt dan voor mij”, zegt hij. Door niet langer louter vooruit te kijken, maar ook terug te blikken en ruimte te maken voor zijn verleden, zien we een verdieping van Marc's identiteit. Door deze kracht van terugblikken-in-relatie te ondervinden, krijgt deze voor Marc een nieuwe betekenis. Ook Butler (1997a) beschouwt dergelijke processen van *resignification* als radicale openingen voor actie en verandering. Deze veranderingen ontstaan uiteraard enkel op voorwaarde dat Marc zichzelf mag blijven.

5 Citational chains en hun transformatief potentieel

Dit intermezzo bekeek enkele zich herhalende patronen in de levens van Anna en Marc vanuit Butlers conceptuele lens van *citational chains*. Voor de (ortho)pedagogiek liggen in dit werk en in deze kijk mogelijkheden om zich los te maken van een bevoogdende manier van werken (De Belie, 2014) en

ruimte te scheppen voor een relationeel en contextueel begrijpen én veranderen. Ik verklaar me nader.

Het zicht krijgen, interpreteren en construeren van impliciete patronen die hun oorsprong kennen in het levensverhaal van mijn participanten, helpt om manieren van in het leven staan te begrijpen (Roets & Goedgeluck, 2007; Ladan, 2013). In een orthopedagogische of therapeutische relatie ligt bovendien ook de krachtige mogelijkheid om deze impliciete patronen te expliciteren naar de cliënt. Door deze onbewuste beelden, ervaringen, gevoelens en patronen bewust te maken, ontstaan verschillende mogelijkheden op verandering.

Ten eerste worden ze toegankelijk en bewerkbaar voor de cliënt (Vliegen, 2009), krijgen ze nieuwe betekenissen en kunnen ze deel gaan uitmaken van zijn of haar zelfbeeld (Ladan, 2013). Ten tweede kan hier binnen de ondersteuning op aangesloten en verder gebouwd worden; iets wat in de ondersteuning van Anna mooi wordt geïllustreerd. Tenslotte dragen *citational chains* ook mogelijkheden op nieuwe betekenissen in zich (cf. *resignification*). De orde, de duidelijkheid maar ook de rigiditeit die de herhaling van de *citational chains* biedt, worden doorbroken en krijgen op die manier ook een meer genuanceerde en gediversifieerde lading. In het geval van Marc bijvoorbeeld vond deze *resignification* doorheen onze samenwerking plaats met betrekking tot zijn weigeren om terug te blikken naar het verleden. Maar ook zijn *citational chain* betreffende professionele ondersteuning werd doorheen bepaalde ontmoetingen of samenwerkingsvormen doorbroken: ondersteuningsrelaties krijgen op dergelijke momenten en op deze manier een nieuwe betekenis. Marc ervaart in dergelijke relaties – bijvoorbeeld met Martientje, “Kabouterke”, Stefanie en mij – dat er tijd en ruimte kan zijn om het vertrouwen te laten groeien; dat humor noodzakelijk is, maar steeds een warme ondertoon heeft en dat de Ander in dit geval ‘méér’ doet dan de regel is en hem op die manier het gevoel geeft belangrijk te zijn. Op dergelijke momenten wordt zijn sterk afgebakende verwachtings- en ervaringspatroon met betrekking tot professionele ondersteuning ‘ontgrensd’ en verbreed. Het zijn dergelijke praktijken van verbreding, ‘ontgrenzing’ en verandering die de pedagogiek naar mijn mening dient aan te moedigen en na te streven...

♪: luistertip

The National (2013). *Trouble Will Find Me*. 4Ad.

©: leestips

Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(1), 48-57.

Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Uitgave in eigen beheer.

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.

Soenen, R. (2006). *Het Kleine Ontmoeten. Over het sociale karakter van de stad*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Yuval-Davis, N. (2003). Belonging and the politics of belonging. *Patterns of Prejudice*, 40(3), 197-214.

HOOFDSTUK 2: BELONGING EN NON-BELONGING



Citaat van nachtburgemeester Jules Deelder, Rotterdam, 2011

I Inleidend...

Anthias (2006, p.17) stelt dat hedendaagse maatschappelijke debatten rond grenzen en sociale cohesie het belang van een kritische studie van *belonging* als notie, als centrale component in het leven van mensen en als politieke praktijk versterken. (*Non-)**belonging* of het gevoel er (al dan niet) bij te horen is een thema dat ook in de drie levensverhalen van dit proefschrift geregeld op de voorgrond treedt. Het gaat bijvoorbeeld over deel uitmaken van de boerengemeenschap (Marc), over 'thuis' komen in een nieuwe woonst (Anna) en over terugkeren naar de geboortestad (Cindy). Maar evengoed gaat het over de eenzaamheid tijdens een ziekenhuis- of gevangenisverblijf en over het verlies van geliefden.

Belonging is een interdisciplinair concept: het wordt zowel in zijn psychologische, sociologische, fysieke als politieke dimensies onderzocht (Hagerty e.a., 1992; Yuval-Davies, 2003). Zowel binnen *Disability Studies* als binnen *Social & Cultural Geography* kent het zijn plaats. In dit eerste deel van de inleiding ga ik na op welke wijze *belonging* als kruisbestuivend concept kan fungeren voor dit proefschrift.

1.1 *Belonging* als kruisbestuivend concept?

Disability Studies heeft enerzijds als doel om condities van *disablement*¹, exclusie, verdrukking, marginalisering – en dus de *non-belonging* – van mensen met een verstandelijke beperking bloot te leggen, te theoretiseren en te begrijpen en anderzijds praktijken te ontwikkelen die participatie – en dus ervaringen van *belonging* – promoten (Goodley & Van Hove, 2005). *Disability Studies* verwerpt aldus de individuele, medische benadering van ‘beperking’ als tekort en pathologie (Gabel, 2005), maar gaat op zoek naar de mogelijkheden en krachten van ‘verschil’. Het beschouwt deze fenomenen als een gedeeld, gewoon en natuurlijk deel van de publieke ruimte (Hansen, 2012). Ze benoemt het potentieel van *Disability Studies* om vanzelfsprekendheden in vraag te stellen en ruimte voor dialoog te scheppen:

Disability Studies is questioning what is natural and who belongs, challenging the comfort of long-established beliefs. The discipline is helping to create spaces and means of dialogue. (Hansen, 2012, p.589)

Van de tien lijnen die de Gentse *Disability Studies* naar voor schuift als richtingaangevend (zie ook: theoretisch en conceptueel kader), hebben zeker de onderstaande vijf rechtstreeks met *belonging* te maken:

1. Participatie is essentieel; *belonging* en actieve betrokkenheid zijn cruciaal.
2. *Disability Studies* gaat over talenten, dromen en verlangens van mensen met een label en niet op waar mensen ‘niet goed in zijn’ of op wat ze ‘niet mogen doen’.
3. We schrijven ons met *Disability Studies* in in een mensenrechtendiscours; waarbij inclusie een recht is.
4. Mensen met een beperking hebben een eigen stem en verhaal en deze moeten voorop staan; terwijl deze al te vaak uitgesloten werden en worden.
5. *Disability Studies* gelooft dat families, natuurlijke netwerken en de alledaagse omgevingen en acties in de gemeenschap eerst moeten komen. (Van Hove e.a., 2012a)

¹ *Disablement* omvat de praktische consequenties van *disablism*. *Disablism* wordt door Thomas (2007, p.73, in Goodley, 2011, p.8-9) als volgt gedefinieerd: “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 well being”. *Disablism* omvat bijgevolg de psychologische, culturele en structurele verdrukking van mensen met een beperking (Thomas, 2007 in Goodley, 2011).

Ook voor *Social & Cultural Geography* is *(non-)belonging* een belangrijk begrip, aangezien deze discipline de rol van de ruimte in het creëren van sociale relaties, identiteiten, sociale ongelijkheden en verdrukking bestudeert (University of Western Ontario, 2010). Vandemark (2007, p.242) stelt dat geografen zich bezighouden met hoe mensen 'ruimte' en 'plaats' conceptualiseren en met de impact daarvan op identiteit, gevoel van *belonging* en participatie in de gemeenschap. De ruimte is tegelijkertijd product van en producent van sociale relaties (Gleeson, 1996). Sibley (1995, p.3 in Mahtani, 2011, p.369) stelt immers: "*Who is felt to belong and not to belong contributes in an important way to the shaping of social space*". Plaatsen zijn dan weer verpersoonlijkingen en vertegenwoordigers van een emotionele verbondenheid met of gehechtheid aan bepaalde plekken (Kavalski, 2011) en creëren dus potentieel een gevoel van *belonging*.

Den Besten (2010) stelt dat de verschillende dimensies van waaruit *belonging* wordt bestudeerd en gedefinieerd, allen een notie van 'plaats' delen. *Belonging* wordt bepaald door een gevoel en ervaring van lokaliteit (Lovell, 1998 in Den Besten, 2010) en plaats wordt bepaald door karakteristieken van *belonging* (Cresswell, 2004 in Den Besten, 2010). Anthias (2006) stelt deze karakteristieken als volgt voor:

[Belonging] is [...] about the social places constructed by such identifications and memberships, and the ways in which social place has resonances with stability of the self, or with feelings of being part of a larger whole and with the emotional and social bonds that are related to such places (Anthias, 2006, p.21)

De betekenissen van plaatsen zijn echter steeds meervoudig en worden verschillend ervaren afhankelijk van bijvoorbeeld *gender*, sociale klasse en etniciteit van een persoon (Holloway & Hubbard, 2001). Ook invullingen van *belonging* zijn dus niet vaststaand:

Belonging in place is not simply given but rather is contested through competing meanings about who belonging in place, what sorts of activities belong in place. Belonging is thus relational: it develops through interactions between individuals and groups as they negotiate what belongs and what does not belong. (Mee, 2009, p.843)

In dit hoofdstuk wordt ingezoomd op ervaringen van *belonging* en *not-belonging* in relatie tot bepaalde plaatsen. Cresswell (1996 in Mee, 2009, p.843) stelt in dit verband dat acties, activiteiten en mensen worden beoordeeld op basis van verschuivende ideeën met betrekking tot wat en wie al dan niet in een bepaalde plek thuis hoort. Mensen met een verstandelijke beperking echter, zeker in combinatie met bijkomende psychische en/of gedrags-

problemen, worden maar al te vaak socio-spatiaal uitgesloten. Kitchins citaat is andermaal zeer sprekend in dit verband:

Forms of oppression are played out within, and given context by, spaces and places. [...] Spaces are currently organized to keep disabled people 'in their place' and places written to convey to disabled people that they are 'out of place'. Furthermore, social relations currently work to spatially isolate and marginalized disabled people and their carers. Disability is socio-spatially constructed. (Kitchin, 1999, p.47).

De betekenissen van plaatsen en de organisatie van de ruimte worden voortdurend gereproduceerd als iets natuurlijk en gebruikelijks en leiden tot de creatie van een landschap van exclusie, verdrukking en marginalisering voor mensen met een verstandelijke beperking (Kitchin, 1999).

1.2 Met dank aan de maatschappelijke verschuivingen

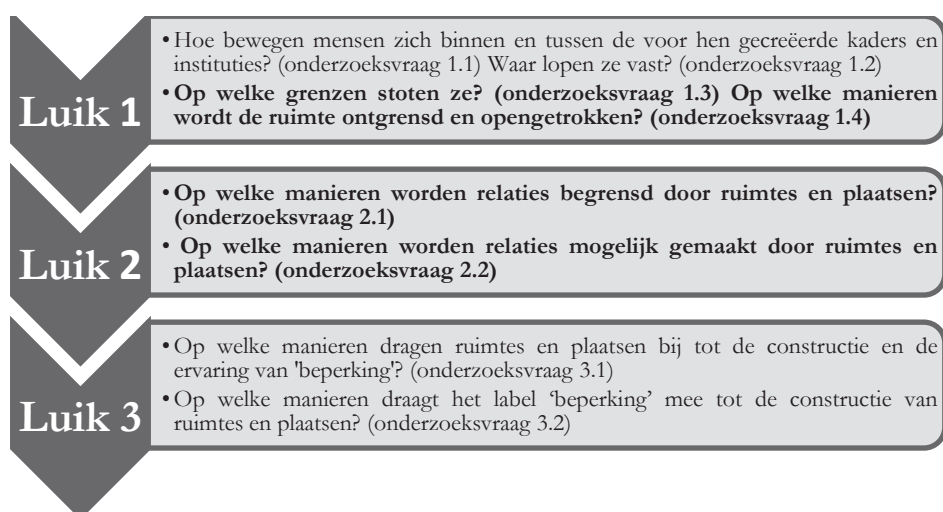
In de voorbije decennia onderging de samenleving serieuze verschuivingen. Een belangrijke is die van een maatschappij waarin het sociale beleid verantwoordelijk was voor het vervullen van menselijke behoeften naar een samenleving waarin individuele verantwoordelijkheid en autonomie centraal staan. Competitieve economie is een centraal kenmerk van deze samenleving. Productief zijn op de arbeidsmarkt is bijgevolg de norm en de voorwaarde om erbij te horen. Voor wie een economische bijdrage minder evident is, betekent de competitieve economie een risicovolle omgeving (Roulstone, 2005 in Hall, 2013). De samenleving werd moeilijker om te begrijpen en creëert gevoelens van vervreemding, zeker voor mensen die als 'kwetsbaar' of 'verschillend' worden *gelabeld* (Eriksson & Hummelvoll, 2012) en die niet passen in het *mainstream* profiel van de opgeleide, seculiere, mobiele en flexibele manager van zijn/haar moderne levensstijl (Yuval-Davis e.a., 2006, p.4).

Young (1990 in Kitchin, 1998) beschrijft vijf manieren waarop mensen met een beperking onderdrukt worden: op politiek vlak, op maatschappelijk vlak, op vlak van tewerkstelling, via segregatie en door cultureel imperialisme. Mensen worden als 'afwijkend' van geaccepteerde sociale normen ervaren en daardoor als 'verschillend' gecategoriseerd (Canales, 2000). Ook Hall (2010, 2013) verwijst naar de sociaal, spatiaal en cultureel marginale positie van mensen met een verstandelijke beperking.

In dit hoofdstuk wil ik ervaringen en *places of (non-)belonging* voor mensen met een verstandelijke beperking exploreren tegen deze maatschappelijke achtergrond. In het eerste deel van dit hoofdstuk beschouw ik het concept

belonging vanuit een theoretisch perspectief. Vervolgens belicht ik *belonging* iets meer vanuit een sociaal-politiek oogpunt, met name in relatie tot invullingen van burgerschap en gemeenschapsvorming. De volgende delen focussen op de narratieven van Marc, Anna en Cindy en exploreren *places of (non-)belonging* in hun woon- en verblijfsplekken en op het werk. In het laatste deel blik ik terug op het hoofdstuk en situeer ik de narratieven betreffende *(non-)belonging* onder andere in relatie tot een conceptualisering van inclusief en relationeel burgerschap en van *liminal spaces*.

Dit hoofdstuk maakt zowel via de narratieven als via de theorievorming verbindingen met onderzoeksvragen 1.3 & 1.4 (onderzoeksluik 1) en 2.1 & 2.2 (onderzoeksluik 2).



Ten eerste gaat dit hoofdstuk na op welke manieren sociale en spatiale grenzen getrokken worden tussen wie er wel en niet bij hoort (cf. onderzoeksvraag 1.3). Deze processen spelen zich zowel af op individueel niveau (persoonlijke grenzen) als op samenlevingsniveau (maatschappelijke grenzen). In dit hoofdstuk gaat eerst aandacht naar de natuurlijke omgevingen van mijn participanten (ouderlijk huis, de buurt, familie), maar daarna wordt voornamelijk ingegaan op het specifieke zorg- en ondersteuningslandschap voor mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties. Naast hun begrenzend karakter bieden instituties ook veiligheid, houvast en mogelijkheden op 'ontgrenzing' (cf. onderzoeksvraag 1.4). *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* gaan op zoek naar manieren om de grenzen te bevragen en de dialogische ruimte te vergroten.

In het verlengde daarvan onderzoek ik in dit hoofdstuk manieren waarop relaties al dan niet beperkt (*non-belonging*) en mogelijk gemaakt (*belonging*) worden door plaatsen en ruimtes, door grenzen en ontgrenzingen (cf. onderzoeksvragen 1.3, 1.4, 2.1 en 2.2). Er is aandacht voor de openheid en ruimte voor ontmoeting in de verschillende plaatsen die aan bod komen in de narratieven van mijn participanten. Instituties die bedoeld waren en soms nog steeds gericht zijn op het beperken, begrenzen en herstellen van wie ‘anders’ is, blijken ambivalente plekken aangezien ze ook ruimte voor ontmoeting en *belonging* bevatten.

2 Belonging...what's in a name?

2.1 Een interdisciplinair en multidimensioneel concept

Zoals reeds aangegeven wijst mijn literatuurstudie op het interdisciplinaire karakter van *belonging*: het concept heeft onder andere een psychologische, sociologische en fysieke dimensie (Hagerty e.a., 1992, p.174). *Belonging* is dus ook zowel een individuele als een collectieve notie (Maier, 2013) en bestaat uit een affectieve component (met name een gevoel van *belonging*), uit alledaagse praktijken (waardoor *belonging* wordt ‘uitgevoerd’) en uit formele structuren (die de toegang van mensen tot bepaalde plaatsen mogelijk maken) (Fenster, 2005 in Mee, 2009).

Individuele, psychologische en fysieke dimensie

Belonging is een basale menselijke behoefte (Maslow in Hagerty e.a., 1992) die van belang is voor iemands geestelijke gezondheid, veerkracht en psychologisch welbevinden (Hagerty e.a., 1996; Hill, 2006). In die zin is het een preconditionie voor en een graadmeter van kwaliteit van leven (Anthias, 2006). *Belonging* beschrijft gevoelens van iemand zijn, erkend en betrokken worden (Hall, 2013). Het betekent dat iemand zichzelf waardevol en belangrijk ervaart als persoon (Hagerty e.a., 1992). Daarnaast kent *belonging* ook een fysieke dimensie: het omvat een gevoel van eigenaarschap van objecten, personen of plaatsen (Hagerty e.a., 1992).

Belonging gaat fundamenteel over zich ergens thuis en veilig voelen (Yuval-Davis e.a., 2006) en over zich gehecht voelen (Probyn in Hall, 2010). Yuval-Davis (2003) omschrijft dit als identificaties en emotionele hechtingen van mensen. Het weerspiegelt emotionele investeringen en een verlangen om zich te hechten (Yuval-Davis, 2003). Individuen en groepen willen erbij

horen; dit is eerder een proces vol verlangen en *becoming* dan dat het een stabiele status is (Probyn, 1996 in Yuval-Davis, 2003). Mensen hebben immers ook gevoelens van *non-belonging*: gevoelens van eenzaamheid, isolatie, vervreemding, zich ‘anders’ voelen (Granerud & Severinsson, 2006).

Collectieve, sociologische dimensie

Als een kerncomponent van connectie is *belonging* bovenal iets relationeel: het ontwikkelt doorheen interacties en connecties tussen individuen en groepen waarin onderhandeld wordt wie er wel/niet bijhoort (Mee, 2009, p.843). *Belonging* betekent deel zijn van de sociale fabriek (Anthias, 2006), betrokken zijn in een systeem en lid zijn van een systeem (Hagerty e.a., 1996). *Belonging* suggereert het verlangen naar een gehechtheid aan andere mensen of plaatsen (Probyn, 1996 in Den Besten, 2010).

Politieke dimensie

De politieke dimensie van *belonging* komt voornamelijk bovendrijven op momenten dat *belonging* bedreigd wordt. *Politics of belonging* heeft alles te maken met (het bestuderen en uitdagen van) gemeenschapsgrenzen tussen ‘wij’ en ‘zij’ (Yuval-Davis, 2003; Yuval-Davis e.a., 2006). In die zin linkt het uiteraard ook met mensenrechten en onder andere ook met concepten als burgerschap en gemeenschapsvorming.

2.2 Voorbij inclusie en burgerschap?

Belonging is uiteraard nauw gelinkt aan, maar niet gelijk aan inclusie: inclusie brengt immers niet automatisch een gevoel van *belonging* mee en vice versa.

[...] To achieve belonging is much more than being socially included (as it is normally envisaged). To belong is to feel attached, to feel valued, and to have a sense of insidership and proximity to ‘majority’ people, activities, networks and spaces. (Hall, 2010, p.56)

Belonging opent volgens Mee (2009) meer mogelijkheden om te onderzoeken hoe mensen voor zichzelf een plaatsje maken in de wereld en is in die zin breder en rijker dan inclusie. Geografen tonen algemeen een groeiende interesse in *belonging* als een manier om voorbij te gaan aan een – voor hen – beperkende en politiek geladen dichotomie van sociale exclusie en inclusie (Hall, 2013, p.245). Deze concepten worden immers te vaak op een louter passieve manier gebruikt, waarbij bepaalde sociale groepen als in- of uitgesloten ge-positioneerd worden (Mee, 2009, p.843), terwijl ze in feite

tegelijkertijd *insider* en *outsider* en dus in- en uitgesloten zijn (Minh-ha, 1990 in Canales, 2000). *Belonging* daarentegen is een actief en tijdelijk proces in uitvoering (Probyn, 1996; Fortier, 1999 & Bell, 1999 in Mee, 2009):

One does not simply or ontologically belong to the world or any group within it. Belonging is an achievement at several levels of abstraction (Bell, 1999, p.3 in Mee, 2009, p.844).

Belonging is dus duidelijk een dynamisch concept en proces (Yuval-Davis, 2003) dat voortdurend in overgang en verandering is (Miranda-Galarza, 2013). “*To belong is to become*” (Mackenzie, 2004, p.118). Op of in een plaats horen is niet simpelweg gegeven en vaststaand, maar wordt betwist door concurrerende betekenissen met betrekking tot wie en welke activiteiten op/in een plaats horen en wie/wat niet (Mee, 2009, p.843). Het betreft niet enkel een staat van bevinding (iets statisch), maar ook een voortdurende *becoming* (‘be’ van *becoming*) in combinatie met een verlangen (*longing*) naar hechting (Probyn, 1996 in Mee, 2009), een hunkeren naar relaties (Hall, 2013). *Belonging* gaat dus vooral over vormen van identificatie met groepen of met andere mensen. Dit idee dient echter ietwat genuanceerd te worden:

You may identify but not feel that you ‘belong’ in the sense of being accepted or being a full member. Alternatively, you may feel that you are accepted and ‘belong’, but may not fully identify, or your allegiances may be split. (Anthias, 2006, p.19-20)

Belonging is dus meervoudig en ambigu (Miranda-Galarza, 2013); mensen hebben tegelijkertijd ervaringen van *belonging* en *non-belonging*. Beide ervaringen en praktijken kunnen op eenzelfde plaats en in eenzelfde gemeenschap naast elkaar bestaan (Parr e.a., 2004, p.408). de Sousa Santos (2002, p.457 in Yuval-Davis e.a., 2006, p.7) verwijst naar grijze, *in between* inclusie- en exclusierealiteiten. In dit hoofdstuk worden deze multiple ervaringen geëxploreerd in de narratieven van mijn participanten.

Een ander en laatste ‘probleem’ met het denken in termen van sociale inclusie en exclusie en in termen van zogenaamd ‘normaal’ burgerschap is een vaak eenzijdige bekommernis om economische in/activiteit (Sibley, 1998, p.119 in Hall, 2010, p.49).

Normaal burgerschap is geënt op het arbeidsethos. Daarin is zorg slechts een afgeleide van arbeid: zorg-als-reparatie om weer aan het werk te kunnen. De ideologie van de arbeidsmarktparticipatie marginaliseert zorg en in het verlengde daarvan het kwetsbare en het afhankelijke. (Kal, 2010, p.154)

In de introductie gaf ik reeds aan dat dit (neoliberale) paradigma geproblematiseerd dient te worden, zeker voor ‘kwetsbare mensen’. Dit hoofdstuk wil de notie van *belonging* beschouwen als een zinvol idee om na te gaan wat mensen (met een verstandelijke beperking) verlangen van hun netwerken, van ondersteuning en hoe zij een plaats vinden in de bredere samenleving (Hall, 2010). Burgerschap krijgt hier bijgevolg een inclusieve en relationele invulling: het is een benadering waarin iedere mens burger is en dit steeds in interafhankelijkheid van anderen. In het volgende deel van dit hoofdstuk exploreer ik deze relationele en inclusieve invulling, eerst kort als reactie op statutaire en utilitaire invullingen van burgerschap, maar daarna ga ik voornamelijk op zoek naar manieren waarop het Grote Burgerschap zich in de Kleine Ontmoetingen tussen mensen, afspeelt.

3 Burgerschap en gemeenschapsvorming: Het Kleine Ontmoeten

3.1 Burgerschap...what's in a name?

Burgerschap kent uiteraard verscheidene invullingen. Het ligt echter buiten het bestek van dit proefschrift om dit concept in zijn breedte en diepte te bestuderen. Aangezien *belonging* ook een sociaal-politieke dimensie in zich draagt en te maken heeft met betrokkenheid bij de samenleving, verbindt het zich ook met communitaristische opvattingen van burgerschap. In dit hoofdstuk baseer ik me op het werk van Bouverne-De Bie & De Visscher (2008), De Visscher (2008), Wildemeersch (2009) en Lawy & Biesta (2006) die burgerschap voorstellen als status (utilitaire en sociale benadering) en als praktijk (relationele en inclusieve benadering).

Burgerschap als status

Burgerschap als status wordt in de eerste plaats geassocieerd met de rechten en plichten eigen aan het ‘status’ verwerven. Burgers hebben het recht om binnen een gemeenschap te verblijven en gebruik te maken van de voorzieningen, maar er wordt verwacht dat ze de wet respecteren en in de mate van het mogelijke bijdragen (Wildemeersch, 2009, p.4). Burgerschap als status kent een utilitaire of liberale en een sociale of communitaristische benadering. Een utilitaire benadering stelt de verwachting dat mensen aansluiting vinden bij bestaande waarden en normen van de samenleving (Heyting, 1998 in Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008). Participatie is hier gericht op het bereiken van sociale integratie van het individu. Sociale

ongelijkheden worden gecompenseerd op het niveau van het individu en op het niveau van de maatschappij (Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008). Utilitair burgerschap betekent echter niet noodzakelijk dat mensen lid zijn van een bepaalde gemeenschap. Het verleent hen louter het recht om in de gemeenschap aanwezig te zijn (Wildemeersch, 2009). Bemerkt in dit verband het onderscheid tussen het genieten van rechten en vrijheden (bijvoorbeeld gegarandeerd door de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, de VN-conventie voor mensen met een handicap) en het daadwerkelijk deel uitmaken van een gemeenschap (cf. *belonging*).

In een sociale benadering wordt een sterkere nadruk gelegd op de plichten van burgers ten aanzien van de samenleving. Via participatie – een deelnemen en deelhebben aan de samenleving – kan men komen tot de uitbouw van gemeenschapszin. Deelnemen houdt in dat mensen leren welke hun rechten en plichten zijn en zich inzetten om deze rechten en plichten verder uit te bouwen. Deelhebben houdt in dat mensen kunnen rekenen op maatschappelijke ondersteuning om een menswaardig bestaan uit te bouwen en dat rekening wordt gehouden met hun inbreng in de beleidsvorming (Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008, p.44).

Lawy en Biesta (2006) merken op dat beide burgerschapsbenaderingen een vorm van participatie veronderstellen en dat non-participatie als een maatschappelijk probleem wordt beschouwd. Deloose (2013) stelt de vraag hoe dit te rijmen valt met een maatschappelijke context die gekenmerkt wordt door diversiteit, individualisering en globalisering. Om te vermijden dat diversiteit wordt vertaald in een dichotoom wij-zij-verhaal, is er nood aan invullingen van burgerschap en participatie die afgestemd zijn op de aanwezige diversiteit in de samenleving. Lawy & Biesta (2006) schuiven in dit verband een benadering van burgerschap als praktijk naar voor, waarin individuen ondersteund worden om met aanwezige verschillen om te gaan (Wildemeersch, 2009). Deze benadering gaat verder dan burgerschap als status, waarin burgerschapsvorming zich richt op het aanleren van specifieke vaardigheden en attitudes (De Visscher, 2008). Burgerschap als praktijk is een inclusief, reflexief en relationeel proces dat zich afspeelt in alledaagse sociale praktijken (Lawy & Biesta, 2006; Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008; De Visscher, 2008).

Burgerschap als praktijk

In een benadering van burgerschap als praktijk wordt gesteld dat burgerschap moet gezien worden als een dynamisch en relationeel proces dat overheen alle institutionele verbanden loopt (Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008). Het is een inclusief proces omdat iedere mens beschouwd wordt als een burger. Het is de taak van het sociale beleid om de voorwaarden te creëren om dit burgerschap van iedereen te erkennen (De Visscher, 2008, p.123). Burgerschap als praktijk geeft ook een reflexief antwoord op de toenemende heterogeniteit in de samenleving. Er wordt van iedere burger een engagement verwacht om dit samenleven mogelijk te maken (De Visscher, 2008). Burgerschap als praktijk is tenslotte ook een relationeel proces: het tracht verschillende actoren bij elkaar te brengen, elkaar te laten ontmoeten en te leren omgaan met verschillen (De Visscher, 2008, p.124). Op dit relationeel burgerschap wordt verder in dit hoofdstuk dieper ingegaan, aangezien het wezenlijk gaat over samenleven en dus ervaringen van *belonging* en *non-belonging* impliceert.

Op academisch vlak impliceert deze inclusieve, relationele en reflexieve benadering dat de nadruk in onderzoek betreffende burgerschap verschuift van efficiëntie, effectiviteit en kwaliteit naar een meer directe betrokkenheid met de levens van mensen en naar onderzoek van *insiderperspectieven* (Lawy & Biesta, 2006). Een mooi voorbeeld van het onderzoek dat Soenen (2006) voerde in 'Het Kleine Ontmoeten'. In dit onderzoek bestudeerde zij sociale relaties tussen stadsbewoners en dagelijkse en zogenaamde banale, vluchtige relaties tussen mensen in de stad.

3.2 Het Kleine Ontmoeten: over het vormen van gemeenschap

Gemeenschap gaat volgens Blokland-Potters (1998 in Soenen, 2006, p.65) over sociale plaatsbepaling ten aanzien van anderen. Het zijn pogingen om een coherente positie te bepalen in het alledaagse leven, waarbij mensen zichzelf vergelijken met anderen en overeenkomsten en verschillen zoeken. Een gemeenschap vorm je met mensen die je ofwel erg goed kent en ziet als 'gelijken' of met mensen die je daarom niet in realiteit ontmoet, maar waarvan je denkt dat ze 'gelijk' zijn aan jou (Soenen, 2006, p.65).

Soenen (2006) heeft oog voor 'dikke' (homogene) en 'lichtere' (ambivalente) vormen van gemeenschap. Ze onderscheidt twee versies van een 'dikke' gemeenschapsvorm, met name een politiek-economisch en een

etnisch perspectief. Vanuit de politiek-economische benadering wordt het concept ‘participatie’ centraal gesteld om een meer egalitaire machtsverhouding en maatschappelijke participatie voor alle stadsbewoners na te streven. De ‘verborgen stemmen’ moeten zich op het publieke forum kunnen manifesteren (Soenen, 2006, p.90). De uitwerking van deze politiek-economische versies van samenleven staan het werken aan sociale relaties echter vaak in de weg omdat ze mensen reduceert tot één (politek-economische) identiteit en een homogene groepsvorming naar voor schuift. Polarisation wordt op die manier net in de hand gewerkt doordat het de multi-pele relaties van mensen niet erkent (Soenen, 2006). Ook een etnische benadering reduceert mensen tot hun culturele identiteit en kan op die manier segregatie bevorderen. Gemeenschap gaat in beide ‘dikke versies’ over *belonging* op basis van statisch toegekende categorieën, collectieve identiteiten en diepgaande relaties (Soenen, 2006, p.92).

Soenen (2006) onderscheidt drie types van gemeenschapsvorming. Gemeenschapsvorming op basis van homogeniteit betreft de sterke banden tussen homogene groepen en vertrekt vanuit de menselijke behoefte aan duurzame, intieme relaties met gelijken in functie van het sociaal welbevinden en sociale steun (Soenen, 2006, p.93). Daarnaast stelt deze gemeenschapsvorm zich tot doel om kansen, mogelijkheden en infrastructuur te bieden waarbinnen deze duurzame relaties zich (spontaan) kunnen ontwikkelen. Hoewel deze gemeenschapsvorm van belang is voor de ondersteuning van gemarginaliseerde groepen en voor het creëren van groepssolidariteit bij sociale onrechtvaardigheid (Soenen, 2006), kan hij leiden tot een wij-zij-verhouding, tot intolerantie voor nieuwkomers en tot een onderling conformisme (Deloose, 2013, p.12). Deze vorm van gemeenschapsvorming zie ik hoofdzakelijk in het leven van Anna. De meerderheid van haar contacten speelt zich immers af op het terrein van en met mensen verbonden aan de organisatie waarin ze woont en werkt.

Gemeenschapsvorming op basis van herkenbaarheid betreft zwakke banden tussen mensen die elkaar van gezicht kennen omdat ze elkaar regelmatig tegenkomen. Deze gemeenschapsvorm is een investering in sociaal kapitaal en maatschappelijke betrokkenheid, maar heeft geen duurzame sociale relaties als doel (Soenen, 2006, p.94). Binnen dit bevorderen van familiariteit of herkenbaarheid is *small talk* belangrijk. Gemeenschapsvorming op basis van herkenbaarheid stimuleren, betekent initiatieven ondersteunen die onbekenden transformeren tot mensen die

kunnen herkend worden, zonder dat er intensieve relaties mee moeten onderhouden worden (Soenen, 2006, p.95). Deze vorm van gemeenschapsvorming zie ik voornamelijk in de werkcontexten van mijn participanten.

Gemeenschapsvorming op basis van ambivalentie tenslotte biedt een tegenwicht voor de dikke versies van gemeenschapsvorming en heeft in het bijzonder betrekking op de vluchtige relaties die mensen hebben met onbekenden. Vanuit dit perspectief is het aanbevolen om te vertrekken van initiatieven die een verscheidenheid aan groepen en individuen bereiken. Dit heterogene publiek vormt het kader waarbinnen homogene groepen kunnen gevormd worden en bijzondere aandacht kan gaan naar sociale uitsluiting. Homogene groepsvorming is dus van belang, maar steeds binnen het kader van heterogeniteit of beter van ambivalentie. (Soenen, 2006, p.95) Ambivalentie betekent een situatie van tegengestelden; gemeenschap op basis van ambivalentie omvat dus herkenbaarheid én anonimiteit, vermijding én ontmoeting, tijdelijke én duurzame contacten, homogene én heterogene groepsvorming. Het richt zich op kortstondige relaties waardoor ruimte wordt gelaten voor de evolutie naar zwakke en/of sterke bindingen. Het laat met andere woorden een diversiteit aan relaties en rollen toe en belemmert sterke polarisaties (Soenen, 2006, p.129). Waar de ‘dikke’ versies van gemeenschap gebaseerd zijn op diepgaande en duurzame banden tussen gelijken en weinig oog hebben voor tijdelijke en contextuele vormen van gemeenschap (Amit, 2002 in Soenen, 2006), brengt een ambivalente gemeenschap op basis van het kleine ontmoeten meer diversiteit. Soenen (2006) ziet veel potentieel in dergelijke gemeenschapsvorm:

Het kan individuen verrijken met nieuwe perspectieven, het kan mensen leermogelijkheden bieden met betrekking tot het omgaan met verschillen, het kan verdraagzaamheid bevorderen en het kan preventief werken ten aanzien van conflicten (Soenen, 2006, p.96)

In dit hoofdstuk exploreer ik dergelijke vormen van ambivalentie in relatie tot de *places of belonging* en *non-belonging* in de levens van mijn participanten. Mee (2009, p.844) onderzocht welke zaken en praktijken mensen het gevoel geven dat ze erbij horen. Ze beschrijft dat naast een thuis, herinneringen en vertrouwdheid, ook de mogelijkheid om te participeren in het scheppen van de omgeving, belangrijk is. In de narratieven van mijn participanten wil ik graag inzoomen op de omgevingen waar zij wo(o)n(d)en, tijdelijk verbleven en werk(t)en.

4 Places of (non-)belonging: a place called home²

Aangezien mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen vaak eindeloze trajecten afleggen binnen en tussen verschillende zorgsystemen, wisselen woon- of verblijfsplekken zich vaak af. Toch is het zeer duidelijk dat niet elke verblijfsplek gevoelens van *belonging* creëert. Kearns & Smith (1994 in Milligan, 1999) geven aan dat ergens wonen niet hetzelfde is als zich thuis voelen; hiervoor is een gevoel van *belonging* cruciaal.

Daarnaast verandert het concept *home* ook doorheen bewegingen in tijd en ruimte (Terkenli, 1995). Deze meervoudige ervaringen van *belonging* en *non-belonging* in de diverse plekken die doorheen het tijdsverloop als ‘thuis’ worden benoemd, worden in wat volgt meer in detail geëxploreerd. Zoals uit het eerste hoofdstuk blijkt, zijn het ouderlijk huis, het (psychiatrische) ziekenhuis, de gevangenis, voorzieningen onder de vlag van het VAPH en de eigen woning de voornaamste woon- en verblijfsplekken van mijn participanten. Doorheen die plekken en het tijdsverloop wordt ook de plaats van contacten met de buurt en met familie aangetoond.

4.1 Het ouderlijk huis

Marc

Marc woonde tot zijn 45^e levensjaar op de boerderij van zijn (groot)ouders in een klein boerendorp, waar de gemeenschapsvorming op basis van homogeniteit vorm kreeg. Zijn netwerkpatroon was er lange tijd één van inkapseling. In dergelijk patroon worden relaties gekenmerkt door een hoge dichtheid en een klein aantal rollen die een groot deel van deze mensen hun tijd bestrijken (Hannerz, 1980 in Soenen, 2006). Marcs relaties speelden zich voornamelijk thuis en met zijn kerngezin af. Allen vervulden een rol die gelinkt was aan het werken op de boerderij. De inkapseling was maximaal: de familie leefde en werkte samen en leefde eerder afgesloten van de buitenwereld. Geregeld gingen vader en zoon wel naar Luxemburg, maar dit bleef een ingekapselde, familiale aangelegenheid aangezien ze in functie stond van het werken op nonkels boerderij.

² “A place called home” is een nummer van PJ Harvey, uitgekomen op de plaat ‘*Stories from the city, stories from the sea*’ en uitgegeven bij ‘Island Records’ in 2000.

Gaandeweg werd het familiebedrijf een private ruimte waarover Marc toekomstdromen koesterde (Holloway & Hubbard, 2001). In een poging om de boerderij te moderniseren, bouwde hij een nieuwe stal, waarop hij tot vandaag erg trots is. Het bouwen van de stal was zijn manier om iets te willen betekenen, om een bijdrage te leveren, om erkend te worden (Hall, 2013). Cooper Marcus (1992 in Vliegen, 2007) stelt inderdaad dat het toe-eigenen van een plek of een stuk van de ruimte een belangrijke component van een positieve identiteit is. Aangezien de stal symbool stond voor Marcs persoonlijke redding van het bedrijf, doet de huidige staat van bevinding uiteraard veel pijn. Onderstaande conversatie illustreert treffend:

Lien: En jij hoopte van de boerderij te kunnen overnemen natuurlijk?

Marc: Ah ja natuurlijk.

(stilte)

Lien: Moet je daar nog vaak aan denken?

Marc: Dat komt nog wel ne keer op. Dat zal wel blijven zeker? Dat zit in uw gedachten en dat blijft erin zitten. Wat dat...

Lien: Wat het had kunnen worden?

Marc: Ja, of wat dat er tegengegaan is, ahja.

Lien: En wat is er volgens u tegengegaan dan?

Marc: Ge blijf gij zoeken wat er tegengaat, maar 't is best dat ge daar niet teveel rond zit te piekeren want ge wordt er onnozel van. 'k Heb al dat geld erin gestoken en 't staat daar. (...) 't Staat al 10 jaar leeg.

Lien: Doet u dat 't meest zeer, de stalling?

Marc: Ja tuurlijk. (...) Ah ja. Ge hebt dat gestoken, ge hebt dat gezet en 't brengt niets op. (stilte)

(Gesprek, 15/03/2013)

Marcs gehechtheid aan de stal blijft groot: wanneer we langs zijn ouderlijk huis passeren, is het steeds de stal en niet het huis waar hij een kijkje gaat nemen. Vliegen (2007) stelt dat je als persoon niet enkel 'gehecht' geraakt aan zorgzame figuren, maar ook aan de fysieke aspecten van een kader waarin belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen plaatsvinden. Over het huis of eventuele herinneringen daaraan kan Marc me weinig vertellen, maar hij kan me nog perfect uitleggen welk bedrijf de stal kwam zetten en hoe dat in zijn werk ging. In Marcs beleving is de stal dan ook "het zijne", zijn eigendom, zijn fysieke dimensie van *belonging* (Hagerty e.a., 1992). Hij werd dan ook bijzonder kwaad toen we daar op de terugweg van het kerkhof passeerden om materiaal voor zijn zorgboer op te halen en hij niet binnenkon omdat zijn zus een ander slot op de stal had gezet.

Ondertussen staat de boerderij volledig te verloederen. Destijds verkocht Marc een stuk grond aan een kennis tegen een veel te lage prijs. Reeds tien jaar ondertussen is er een proces bezig rond de verkoop van het huis en het bedrijf. Vaak voelt Marc zich gepasseerd en genegeerd in deze

zaak: hij heeft het gevoel dat hij niet erkend wordt in zijn rol als mede-eigenaar, omdat hij van niets op de hoogte wordt gebracht. Zo werd hij bijvoorbeeld niet geïnformeerd over het veranderde tijdstip van het voorkomen van de rechtszaak. Dit frustreerde hem zeer:

“Heb geen oog dicht gedaan vannacht. Daar zie je wat ik maar waard ben. Waarom liet ze mij niets weten. [...] ‘t Is lijk altijd, ben van geen nut.” (Sms, 05/11/2013)

Marc rekent erop dat de boerderij op termijn nog wel wat geld zal opleveren; geld waarmee hij dan in zijn eigen stek kan investeren. Terugkeren naar zijn ouderlijk huis beschouwt hij niet als een optie. Wel houdt hij bepaalde herinneringen levend door bijvoorbeeld de hangklok en een aantal schilderijen uit zijn ouderlijk huis in zijn appartement te hangen.

Anna

Ook Anna groeide op in een boerderij, genaamd het “blauwe huis”. Anna’s moeder nam haar hele leven een centrale rol op in de zorg voor haar dochters met een verstandelijke beperking. Moeder was steeds nabij en creëerde een ‘thuis’, die in navolging van Tuan (2004 in Blunt, 2005) gedefinieerd wordt als een plaats die veiligheid, vertrouwdheid en verzorging biedt. Anna hoefde niet duidelijk te articuleren om begrepen te worden, ze was sterk en domineerde haar zus die ook een verstandelijke beperking had. In de caravan op het erf creëerden de zussen hun private *place of belonging*.

Hoewel Anna, haar drie zussen, moeder en vader eerder geïsoleerd en ingekapseld leefden op hun boerenerf, verwelkomden zij wel geregeld bezoekers. Anna groeide op met deze huiselijkheid en gezelligheid en blijft daar tot op vandaag naar streven in haar nieuwe woonplek; het is een manier om haar eerste thuis te herinneren.

De keuken was een centrale plaats in het huis waar sociaal belangrijke activiteiten werden verricht. Samen koken en ondertussen bijkletsen en plezier maken stonden centraal in het familieleven van Anna. De keuken werd voor Anna een “*key space of family togetherness*” (Long, 2012, p.339). Anna leerde van haar moeder mettertijd en door voortdurende herhaling de kneepjes van het kookvak. Terkenli (1995) wijst in dit verband op het belang van herhaling, gewoontes en routines voor het transformeren van een plaats in een ‘(t)huis’.

Historical time becomes the central dimension to the idea of home, because habits that repetitively unfold in specific contexts differentiate these locales or circumstances from the rest of the known world. Therein lies the meaning of home as “a place where every day is multiplied by all the days before it” (Tuan, 1977, p.144). Over time an individual develops numerous behavioral, cognitive, and affective routines by investing resources and emotional commitment. (Terkenli, 1995, p.326)

In 2009 sloeg het noodlot echter toe: in een kort tijdsbestek overleden zowel vader als moeder en moest Anna voor het eerst in 35 jaar het “blauwe huis” verlaten. Vandemark (2007) omschrijft dit verliezen van een vertrouwde fysieke of sociale omgeving als *displacement*:

The word is defined as the act or process of removing something from its usual or proper place, or the state resulting from this (Simpson & Weiner, 1989 in Vandemark, 2007, p.242)

Thuisloosheid of *displacement* zorgt ervoor dat iemand zijn/haar plaats in de wereld en zijn/haar rol in de samenleving verliest. Het gevoel iemand te zijn en ergens bij te horen komt onder druk te staan. Anna verloor tegelijkertijd haar vertrouwde plek, de aanwezigheid van haar moeder en zus, haar rol als dochter en als keukenhulp; zowat alles dat haar veiligheid, zekerheid, identiteit en plezier bezorgde. Vandemark (2007, p.243) stelt dat thuisloosheid niet eenvoudigweg de afwezigheid van een verblijfplaats of domicilie betreft, maar voornamelijk gaat over het ontbreken of afnemen van sociale (ver)banden en het gevoel van *belonging* of verbondenheid. Voor Anna was het een verlies van zowel psychologische, sociologische als fysieke dimensies van *belonging* (Hagerty e.a., 1992). De boerderij werd onlangs verkocht en afgebroken, wat het aanvankelijke gevoel van verlies duidelijk opnieuw boven bracht. Wanneer Anna terugblijkt op haar geboorteplaats, vertelt ze nostalgisch: “Ik was liever hier gebleven.” (Gesprek, 16/10/2013)

Cindy

Hoewel Cindy de jongste participant is, kende zij in haar leven het grootste aantal verblijfplaatsen. Maar net als bij Marc en Anna blijft haar geboorteplek zeer centraal in haar verhalen. Cindy noemt de straat waar ze opgroeide “een topstraat” en haar ouderlijk huis “de grootste plaats” (Gesprek, 31/08/2013). In haar eigen kamer voelde ze zich als een koningin: het was haar territorium. Maar haar echte lievelingsplek was de grote zolder, waar ze samen met haar broers en met vriendjes speelde. In tegenstelling tot het verboden keukenterrein was de zolder op en top kindenterrein. Hoewel het huis sinds vaders verhuis verkocht werd en er

nieuwe, onbekende mensen kwamen wonen, blijft haar ouderlijk huis steeds de eerste plaats die Cindy vermeldt. De sterke emotionele betekenis die hieraan vast hangt, is ontgensprekelijk gelinkt aan haar overleden moeder:

“Het was een mama-huis; constant peis ik nog aan haar”, zegt Cindy (Gesprek, 23/01/2013).

Het ouderlijke huis revised

Nostalgie komt vaak bovendrijven na ervaringen van verlies en verandering (Boym, 2001 in Zembylas, 2011). Nostalgie omvat heimwee en een sentimenteel verlangen naar het verleden (Hillman, 2011), in het licht van verandering (Bonnett & Alexander, 2012). Nostalgie als begrip stamt af van het oude Griekse *nostos* wat “terugkeren naar huis” betekent (Terkenli, 1995). Niet alleen Cindy, maar ook Anna en Marc keren – letterlijk en/of figuurlijk – nog vaak terug naar hun ‘eerste thuis’. Blunt (2003, p.735 in Bonnett & Alexander, 2012, p.393) noemt het verlangen naar een thuis het meest karakteristieke kernmerk van nostalgische verbeelding.

Boym (2001 in Zembylas, 2011) onderscheidt twee categorieën van nostalgie, met name *restorative nostalgia* en *reflecting nostalgia*. *Restorative nostalgia* beschouwt zichzelf niet als nostalgie, maar eerder als traditie en streeft naar de reconstructie van het verloren gegane, maar zo verlangde verleden (Boym, 2001 in Hillman, 2011). *Reflective nostalgia* gaat over verlies en trauma, gestuurd door het besef dat het verleden niet kan hersteld worden. Dit is onmogelijk omdat de tijd onomkeerbaar is en omdat het proces van herinneren nooit perfect is (Boym, 2001, p.41 in Zembylas, 2011, p.643). Zembylas (2011, p.643) stelt dat *restorative nostalgia* wel degelijk een vorm van nostalgie is, aangezien het een poging is om het verleden te homogeniseren. Nostalgie draagt bij tot een beeld van een geïdealiseerd verleden, waarbij de minder aangename aspecten genegeerd worden. Ook in de verhalen van Marc, Anna en Cindy is hun ouderlijke huis doorgaans een ideale plek: een plaats waar banden, gehechtheden en betekenissen sterk en intens zijn en waar ze zich veilig en graag gezien voelden.

In het theoretische en conceptuele kader van dit proefschrift werd reeds gewezen op humanistische invullingen en betekenissen van plaatsen. Hoewel de humanistische geografie van groot belang is (geweest) voor een ervaringsgerichte studie van ruimtes en plaatsen, is één van de kritieken dat betekenissen universeel en enkelvoudig lijken (Cresswell, 2009). Vooral Marc en Anna geven weinig blijk van ambivalentie tegenover hun geboorte-

plek. Nochtans wijzen Valentine en Skelton (2003) erop dat een thuis voor jongeren een zeer paradoxale plek kan zijn: enerzijds ondersteunend, beschermend en veilig, maar anderzijds ook een plaats van eenzaamheid en isolatie, waar jongeren worstelen om een identiteit en zelfwaarde te ontwikkelen. Ook Cresswell (2009) verwijst naar onderzoek van kritische geografen dat *home* associeert met verveling, lastig werk, geweld en misbruik. Hoewel deze ervaringen overduidelijk in de levens van mijn participanten naar voor kwamen, werd en wordt hier zeer beperkt naar gerefereerd. 'Hun thuis' is in hun verhalen een nostalgische en geïdealiseerde plek die hen gevormd heeft tot wie ze zijn (geworden).

Terkenli (1995, p.333) beschouwt de letterlijke en figuurlijke terugkeer naar hun *Heimat* als een manier om hun identiteit en eigenheid (als boer, als zoon of dochter) te verzekeren en te verstevigen:

As contemporary humans realize that they belong to an interconnected and interdependent world, they turn to their ethnos, their region, their community, or their ancestral place to secure their distinctiveness. They look for the ways in which they are different and unique to protect their identity, which is best experienced as a familiar context or set of habitual patterns. (Terkenli, 1995, p.333)

Voorname bij Marc en Anna zie ik een sterk geworteld zijn in hun *Heimat*, in het leven op en rond de boerderij. *Rootedness* beschrijft de manier waarop het leven en de bezigheden van iemand zich afspelen rond een breed gedefinieerde *home*. Het gaat om letterlijk ergens thuis horen (Terkenli, 1995, p.329). Hoe kleiner de thuiscontext, hoe groter de hechting eraan lijkt; een interpretatie die zeker opgaat voor de ingekapselde levens van Marc en Anna. Mensen die dermate geworteld zijn in ruimte en tijd, zijn echter spatiaal en sociaal beperkt, aangezien ze er moeilijk in slagen om zich met andere plaatsen buiten hun onmiddellijke woon- en werkomgeving te associëren (Terkenli, 1995, p.329). De vraag is natuurlijk of dit als een gemis ervaren wordt. Het geworteld zijn biedt immers comfort, evenwicht, veiligheid en duidelijkheid. Tegelijkertijd echter impliceert deze volgens Tuan (1980 in Terkenli, 1995) ook een desinteresse en niet-sensitiviteit naar de bredere wereld. Ook Ahmed (2000, in Germann Molz, 2005) problematiseert het comfort van het sterk geworteld zijn:

Home is implicitly constructed as purified space of belonging in which the subject is too comfortable to question the limits or borders of her or his experience, indeed, where the subject is so at ease that she or he does not think. ... To be at home is the absence of desire, and the absence of an engagement with others through which desire engenders movement across boundaries. (Ahmed, 2000, p.87 in Germann Molz, 2005, p.71)

‘Thuis’ wordt op die manier een dermate gestructureerd, geordend en veilig oord. *Belonging* krijgt in deze optiek voornamelijk een psychologische en emotionele betekenis: een gevoel van veiligheid en gehechtheid dat van belang is voor iemands geestelijke gezondheid, veerkracht en welbevinden (Hagerty e.a., 1996; Hill, 2006).

Het leven van Anna speelde zich voornamelijk af in de private relationele sfeer van haar persoonlijke netwerken. Heel af en toe verwijst ze wel naar hun toenmalige burenen, die ondertussen ook reeds gestorven zijn. Cindy vond bij haar buurvrouw haar “tweede thuis”; het was een plek waar ze als kind heel veel tijd spendeerde. Marc had uiteenlopende relaties met zijn burenen, gaande van vriend tot vijand. In het volgende gedeelte ga ik – in aanvulling van het ouderlijk huis zelf – dieper in op de ruimere buurt rond het ouderlijk huis van mijn participanten.

4.2 De buurt

Marc

Toen Marc ouder werd, combineerde hij het werk op de eigen boerderij met werk op andere bedrijven, waardoor zijn leven zich in kleinere mate in de private en in grotere mate in de parochiale sfeer ging afspelen. Een parochiaal-relationale sfeer wordt gekenmerkt door een gevoel van gemeenschappelijkheid, maar eerder zwakke bindingen tussen mensen zoals burenen, collega’s en kennissen (Lofland, 1998 in Soenen, 2006) Marc leerde via zijn werk boeren en bedrijven uit de buurt kennen. Ondanks het harde werken denkt Marc op een positieve manier terug aan deze periode:

“Ik deed het graag: zo kwam je bij andere landbouwers waar je anders nooit mee in contact zou komen, die je anders nooit zou zien en waar je zeker niet op het erf zou komen. Je hoort iets anders en je leert altijd iets bij van een andere landbouwer. En ik deed het graag.” (Brief, juli 2013)

Marc maakte deel uit van een bredere landbouwersgemeenschap, gevormd op basis van homogeniteit (Soenen, 2006). Hij leerde via het werk vrienden kennen waarmee hij ook uitging in het weekend. Tegelijkertijd kwam hij via het loonwerkersbedrijf ook soms eenmalig in contact met bepaalde boeren. De landbouwgemeenschap wordt dus ook vorm gegeven op basis van herkenbaarheid (Soenen, 2006). Hierbij gaat het om zwakkere banden tussen mensen die elkaar wel tegenkomen, maar geen duurzame relaties uitbouwen.

Tot op heden komt Marc geregeld boeren tegen die hij destijds in de buurt of door het werk op het loonwerkersbedrijf leerde kennen. Tijdens onze uitstappen naar de landbouwbeurzen stonden deze ontmoetingen garant voor een portie *small talk* tussen landbouwers. *Small talk*, of een – in deze sferen vaak letterlijk – kortstondig geklets “over koetjes en kalfjes” creëert volgens Soenen (2006) een aangename en plezierige sfeer van *belonging*. Meer algemeen stelt ook Den Besten (2010, p.181) dat de relaties die mensen ontwikkelen met hun onmiddellijke geografische omgeving leiden tot een gevoel van *belonging*.

Toch hadden Marc en zijn familie ambivalente relaties met de burenen. Marcs overbuurman vertelt:

“Ik zie hem graag en ik mis hem hier, we waren dagelijks in mekaars leven. Ik heb er altijd proberen zijn voor Marc. [...] Als je hem met respect behandelt, krijg je respect terug. Maar het is een koppige ezel: als hij niet wil, zal hij niet luisteren. Dat maakt veel moeilijk. Als iemand niet geholpen wil worden, kan je hem niet helpen.” (Telefoongesprek, 06/12/2012)

De overbuurman beschouwde Marc zelf als een vriend, maar vertelt ook dat veel andere burenen schrik van hem hadden en dat er heel wat negatieve gevoelens ten aanzien van Marc en zijn familie bestonden. Met één van de burenen liep het zelfs grondig fout. Hoewel hij volgens Marc jarenlang melk kwam kopen op de boerderij, diende hij destijds klacht in bij de politie en bij de landbouwinspectie. Marc wordt nog kwaad als hij erover vertelt:

Marc: Ze hadden ons 't mes op de keel gezet.
Lien: Wie?
Marc: 't Gebuurte.
Lien: Ah ja. En waarom had die jullie 't mes op de keel gezet?
(stilte)
Marc: Den dien die alles in gang gestoken heeft in den tijd. Ge waart geen vijf minuten meer gerust.
Lien: Hij liet de politie komen of wat?
Marc: Da niet alleen. De mannen van dit, de mannen van dat...
Lien: En waarom dan?
Marc: Hij wilde ons daar weg.
Lien: Omdat hij vond dat er overlast was of...?
Marc: Ge hebt teveel dit, ge hebt teveel dat, ge zijt niet in orde met dit, ge zijt niet in orde met dat, ge zijt... Da was in de zomer, zaterdagavond, ze hadden den boel afgebroken, ze waren aan 't gieten en hij deed den boel stille leggen. [...] 'k Weet het nog altijd goed, ik was een weike aan 't strooien al achter op 't hof en zijn auto stond daar aan de overkant. 'k Zegge: “Wat is dat, wa zijt gij aan 't doen?” Hij zegt: “Ge moogt niet voortdoen, zegt hij, ge wordt stille gelegd”. (feller) “Dat zullen we wel nog ne keer zien! Ge gaat moeten vroeg opstaan, zeg ik tegen hem.” 'k Zegge: “Wie zegt da? 'k Zou maar schoon voortrijden moest ik van u zijn, voor dat er hier ongelukken gebeuren...”
(Gesprek, 15/03/2013)

Maar ondanks alle problemen destijds met de burens zijn de mensen in het dorp nog steeds betrokken op Marc en zelfs na tien jaar afwezigheid is hij nog steeds welgekend. Ook Marc identificeert zich nog steeds met “zijn hoek”. Aangezien zijn beide ouders en zijn nonkel er begraven liggen, blijkt hij sowieso verbonden met het dorp. De jaarlijkse kermis, Allerzielen, bepaalde begrafenis, ... zijn belangrijke momenten voor Marc om daar te zijn. In zijn persoonlijke toekomstplanning was het overigens een expliciete vraag om niet al te ver van zijn *Heimat* te gaan wonen.

Anna

Anna verdween sinds het overlijden van haar moeder uit haar geboortedorp en woont nu 30 km verder. De gemeenschap waar Anna destijds toe behoorde, beperkte zich hoofdzakelijk tot het sterke, ingekapselde familieverband. De enige connecties die ze daar momenteel nog heeft, zijn haar pleegzus en het kerkhof waar haar moeder, vader en buurvrouw begraven liggen.

Cindy

Ook Cindy verdween ondertussen reeds tien jaar geleden uit haar geboortehuis en drie jaar geleden uit haar geboortestad. Met haar stad blijft ze zich sterk identificeren, maar sinds haar vaders verhuis heeft ze nog weinig connectie met haar straat zelf. Destijds nam de buurvrouw wel een heel belangrijke rol in:

“De buurvrouw was een tweede mama voor mij. [...] Bij haar was mijn echte thuis. Ik ben daar groot gebracht geweest. Zij leerde me borduren. Bij haar mocht ik in de keuken staan maar niets doen. Ik mocht met haar hondje Goldie gaan wandelen. Goldie was gelijk een broertje voor mij; waar ik ging, kwam Goldie mee.” (Gesprek, 23/01/2013)

Cindy vertelt over de sterke band die ze met de buurvrouw had en de grote sociale steun die ze van haar kreeg. Bij haar buurvrouw voelde Cindy zich thuis en veilig (Yuval-Davis e.a., 2006), ze had het gevoel dat ze zichzelf mocht zijn en dat ze ‘iemand’ was (Hall, 2013), terwijl ze zich bij haar ouders en broers soms ‘anders’ voelde omwille van haar beperking.

4.3 Familie

Rose (2003, p.15 in Blunt, 2005, p.508) verwijst naar de manier waarop familiefoto's zowel het heden als het verleden en zowel het aanwezige als het afwezige representeren:

Family photographs signal both presence and absence, and stretch domestic space 'through a relation with people, places and times that are not in the home at the moment of looking, or at least if they are, they no longer appear as they did in the photo' (Rose, 2003, p.15 in Blunt, 2005, p.508)

Ook tijdens mijn onderzoek bleken familiefoto's cruciaal om zicht te krijgen op plaatsen, verhalen en ervaringen van *belonging* en *non-belonging* in relatie tot hun familieleden.

Marc

Hoewel Marc zijn ouders (zeker zijn moeder) graag zag, vertelt hij weinig warme familie verhalen over hen. Hij groeide op in een hardwerkend landbouwersgezin, waar de kinderen van jongs af moesten meewerken. Niet alleen de kinderen, maar ook de dieren hadden er geen gemakkelijk leven. Het erf zag er verloederd uit. De rattenkolonies tierden welig. Marcs autoritaire vader nam de maatschappelijke waarden en normen, maar ook de regelgeving waaraan een landbouwbedrijf dient te voldoen, niet erg serieus. Over moeder wordt verteld dat ze verstandelijk ook vrij beperkt was. Deze informatie vernam ik echter allemaal via-via.

Bij Marc zelf vond ik immers heel moeilijk aanknopingspunten voor verhalen over zijn ouders. Zijn verhalen gingen steeds over het leven zelf op de boerderij. "Het waren gewone mensen", vertelt hij. Over zijn vader vertelde hij dat hij niet wou meewerken aan de vernieuwing van het bedrijf. Op het moment van de renovaties was hij al oud en ziek. Zijn vader stierf toen Marc in de gevangenis zat. Zijn moeder ging hij destijds nog maandelijks bezoeken met Martine, de maatschappelijk werkster van in de gevangenis, maar ook zijn moeder stierf in hetzelfde jaar als zijn vader.

Van het kerngezin rest enkel nog zijn oudere zus Maria, met wie Marc een zeer ambivalente band heeft. Maria verliet het huis vrij vroeg om te trouwen en kwam nog zelden naar huis. Voor Marc en zijn ouders voelde het alsof ze hen de rug toekeerde. De verklaring ligt wellicht deels in het feit dat Anna's man niet echt in goede aarde viel bij haar ouders en daardoor ook niet bij Marc, aldus onderstaand fragment uit één van onze gesprekken:

Marc: Da gaat al gans ons leven slecht.
 Lien: Van gans zijn leven al?
 Marc: Speciaal man.
 Lien: Ja, 'k vond wel ne specialen, maar tegen mij was hij vree vriendelijk als we daar waren.
 Marc: Hij zou 't nog rap weten van mij.
 Lien: En is 't jullie karakters die niet gaan of ben je kwaad op hem voor iets?
 Marc: 't Is altijd al zo geweest.
 Lien: Hoe geweest?
 Marc: Hij doet tegen zijn broers en zusters ook zo.
 Lien: En hoe is hij dan?
 Marc: Zo...zitten...hoe moet je dat zeggen...alles voor zijn eigen...niets voor een ander.
 Lien: Is dat zo? Maar hij is wel goed voor uw zus?
 Marc: Als 't ie hij zegt: 't is wit, moet ze zij niet zeggen: 't is zwart.
 Lien: Is 't waar? Hij is den baas in huis? [...] En 't is al van als ze in 't begin samen waren dat het niet echt klikte?
 Marc: 't Is al van als ze getrouwd zijn, da'k er niet van moest hebben.
 Lien: En uw ouders ook niet zeker?
 Marc: Neu neu.
 Lien: En waarom moesten uw ouders er niet van hebben?
 Marc: Da weet ik niet. (stilte) Hij had ne keer alles opgepakt wat moeder gezegd had. En daar lachte hij mee. [...]
 Lien: Is uw zus veel veranderd sinds ze met hem samen is?
 (stilte)
 Lien: Want tussen under is 't toch ook moeilijk geweest?
 Marc: 't Is een beetje veranderd, maar dat zal altijd wel een beetje blijven hangen zeker?
 Lien: Hoe was dat als jullie kind waren en voor je in de gevangenis gezeten hebt, kwam je dan goed overeen?
 Marc: Bwo, niet speciaal.
 Lien: Verschilden jullie teveel van mekaar of...? Hoe komt het dat je niet zo goed overeen kwam?
 (stilte)
 Lien: En 't is slecht beginnen gaan sinds er vanalles gebeurd is?
 Marc: Ja of ze had nooit geen tijd of 't was dit of dat of... Haar rug deed zeer of dit of dat. (stilte)
 (Gesprek, 15/03/2013)

Hoewel vanuit de voorziening heel wat pogingen werden ondernomen om het contact tussen broer en zus te herstellen, bleek dit verre van evident. In therapeutische sessies met Marc werd (vruchteloos) gepoogd om hem tot spijtbetuiging te laten komen over een aantal zaken uit het verleden. Ondanks het feit dat een huisbezoek (maart 2011) in goede sfeer verliep, voelde Marc zich nadien opnieuw afgewezen omdat er geen bezoek van zus uit volgde:

“Marc kan zich niet tevreden stellen met de reeds positieve stappen die er geweest zijn met zus. Het is voor hem moeilijk om – gezien het verleden – incens te doen alsof er niets gebeurd is.” (E-mail therapeute, 29/06/2011)

Marc zelf heeft het gevoel dat het initiatief telkens van hem komt:

“Zij moet de eerste stap zetten. Tot dan ga ik niet op bezoek. Ik blijf bij mijn gedacht.” (Telefoongesprek, 04/08/2011)

Veel kan historisch geïnterpreteerd worden. Marcs zus neemt inderdaad weinig initiatief omdat ze in het verleden teveel moeilijkheden met haar broer heeft meegemaakt.

“Zus gaf te kennen dat ze uit eigen initiatief geen contact meer zal nemen met Marc (niet door middel van bezoeken en niet door middel van telefoons). Ze zegt: ‘Ik weet niet wat zeggen tegen hem. De afstand is te groot geworden. Ik heb er geen behoefte aan.’” (E-mail therapeute, 26/08/2011)

Maar ook de relatie tussen haar broer en haar echtgenoot compliceert de hele situatie:

“Voor mij is dat niet altijd leuk, tegen mijn man spreekt hij helemaal niet. Marc kan er niet aandoen want hij is het zo geleerd van mijn ouders.” (E-mail zus, 06/05/2013)

Wanneer Marc de boodschap krijgt dat zijn zus geen contact meer zal zoeken, reageert hij als volgt:

Marc: ‘k Heb gelijk. ‘k Had het zo voorspeld. ’t is uitgekomen. ’k Mag haar bellen, maar ‘k ga dat niet doen, ’t is aan haar.
Lien: Ben je daar triestig door, Marc? Of kwaad? Of ...?
Stilte. (Marc is bezig met GSM, de traan in zijn ooghoek verradt veel...)
(Gesprek, 26/08/2011)

Wanneer Maria en haar zoon – tegen de verwachtingen in – op bezoek komen met de kerstdagen, kan Marc dit niet als iets positiefs duiden:

“Ze menen dat toch niet. Ze komen alleen omdat ze een kerstkaartje heeft gekregen. [...] Ge moet altijd alles zelf vragen. Ge moet het er allemaal uitsleuren.” (Gesprek, 17/02/2012)

Enkele maanden later vertelt hij me dat hij eigenlijk zijn zus zou moeten bellen omdat Tanja (de vrouw van ex-collega en verre neef Rudi) hem gevraagd had of ze één van de weilanden aan hun ouderlijk huis zou kunnen gebruiken. Ik motiveer hem om te bellen, zeg dat het zijn beurt is om initiatief te nemen en dat hij eventueel kan vragen of we nog eens op bezoek mogen komen. Twee gesprekken later stemt hij in voor een bezoek, al zegt hij wel:

“Er moeten daar niet teveel pottekijkers bij. Die pipo [haar man] moet niet thuis zijn.” (Gesprek, 13/04/2012)

Ik neem contact op met Maria, stel mezelf voor en vraag of we eens mogen langskomen. Maria stemt onmiddellijk toe en regelt ook dat haar zoon Stijn, diens vriendin Nathalie en hun pasgeboren baby zullen aanwezig zijn. Maria haalt het mooie servies uit, we krijgen koffie en taart en de sfeer is gezapig. Marc lijkt tevreden. Maar toch is hij nadien des te meer teleurgesteld als hij niets meer hoort:

“Het is nu al een maand geleden dat we bij mijn zuster geweest zijn. Sindsdien heb ik ze niet meer gehoord. Da’s ook zo met Stijn, als je er geen sms naar stuurt, zal hij het ook niet doen.” (Brief, 13/07/2012)

Wat Marc vooral dwars zit, is dat hij het gevoel heeft dat het contact steeds van dezelfde kant moet komen. Hij voelt zich eenzaam in de voorziening, heeft niet echt iemand waar hij zich goed bij voelt. Granerud en Severinsson (2006) verwijzen naar gevoelens van eenzaamheid, isolatie, vervreemding en zich nutteloos voelen die aan de basis liggen van gevoelens en ervaringen van *non-belonging*. Bovendien denkt Marc dat iemand enkel uit de voorziening weggeraakt als zijn/haar familie hier mee voor in de bres springt. Dit engagement ervaart hij echter niet bij zijn zus:

“k Heb maar één zuster, hoeveel is ze al geweest naar mij dit jaar? Geen enkele keer of misschien één keer. ’t Is alles. Soms denk ik dat ik beter dood kan zijn dan dat ik nog leef want ze geeft toch niet om mij. En met Kerst en Nieuwjaar moet ze mij daar ook niet hebben, dus wat blijft er over? Zal wel weer niets anders opzitten dan hier, zoals anders. Heb niemand. Bijna iedereen gaat naar zijn familie, ze zijn hier weg en zit hier in da kot. ‘k heb geen familie. Stijn vraagt me ook niet en Mieke ook niet. Weet je dat ik soms goesting heb om mij een goed stuk in mijn voeten te drinken om alles te vergeten, al die miserie?” (Brief, november 2012)

Maar tegen alle verwachtingen in zijn zowel Maria, Stijn als Nathalie aanwezig op het netwerkoeverleg dat eind 2012 wordt georganiseerd en nodigen ze Marc nadien uit voor kerstavond bij Maria thuis. Marc glundert. Achteraf stuurt Stijn ook nog de foto’s door waarop nonkel Marc hun zoontje op de schoot houdt. Het lijkt een nieuwe, veelbelovende start, maar na enkele maanden stilte en na hun afwezigheid op zijn instuif, is Marc nog meer ontgoocheld dan ooit tevoren. Herman de Coninck (2008) schrijft geheel toepasselijk dat je van te grote warmte, gauwer kou krijgt...

“Dat ze weer niets van zich hebben laten horen. Heb niemand gezien. Dat is nu al drie maanden bezig. Het is weer zoals het geweest is. Ze hebben een keer geweest om te tonen dat ze het goed met mij voor hebben. Ze wisten dat er daar niet veel gingen zijn die hen kenden, zo konden ze zand in hun ogen strooien.” (Brief, mei 2013)

Hij trekt zijn conclusies en interpreteert haar ambivalentie als volgt:

“Ik zeg altijd dat ik daar twee kanten in zie. [...] Volgens mij heeft ze een brokke van twee gezichten hé. [...] Je weet niet hoe dat je ze vast hebt.” (Gesprek, 28/10/2013)

Voor Marc is zijn zus nog niets veranderd en zal ze ook niet meer veranderen. Hoewel hij er naar verlangt om deel uit te maken van zijn familie en zijn verdriet hier rond vaak benoemt, zegt hij tegelijk dat hij hen niet meer zal bellen:

“Het is zo al moeilijk om te overleven alleen en dan nog je eigen familie die je de rug toekeert. [...] Ieder weekend hoop je dat ze gaan komen. Het is altijd hetzelfde liedje: weer niets. Kan je voorstellen hoe het voelt zo door je eigen familie in de steek gelaten te worden? [...] Ik ga er zelf geen telefoon meer naar houden want ze blijven maar aan die telefoon hangen. Al mijn geld er door voor niets, dat doe ik niet meer. Zal mijn geld beter kunnen gebruiken van de telefoon, ga bellen naar diegene waar ik wel iets aan heb.” (Brief, mei 2013)

Anna

Anna heeft geregeld contact met haar zussen. Vooral Dominique, die op een boogscheut van Anna woont, ziet ze vaak. Met de andere zussen heeft ze minder frequent, maar wel een goed contact. Marcella en Mieke ziet Anna vooral wanneer er iets te vieren valt.

Anna's pleegzus Veronique kreeg op het sterfbed van haar vader de verantwoordelijkheid om voor de – toen nog thuis wonende – zussen met een verstandelijke beperking te zorgen. Veronique nam de opdracht heel ernstig op en reed samen met haar dochter Caroline het Vlaamse VAPH-land rond op zoek naar goede woonplekken voor Anna en Dominique. Deze moeizame zoektocht naar een geschikte woonplaats zetten Caroline aan om haar werk in de commerciële sector te heroriënteren naar een studie maatschappelijk werk. De Belie en Van Hove (2013) stellen in dit verband:

Het is zinvol om aandacht te schenken aan diverse elementen uit onze eigen (familiale) voorgeschiedenis die deze [beroeps]keuze beïnvloeden. [...] Ik denk aan de vele brussen die ik onderweg ontmoet heb en die de keuze gemaakt hebben om in onze sector te werken: ze hebben de gevoeligheid en de kracht om hun ervaringen te gebruiken om op een constructieve manier een professionele identiteit uit te bouwen. In het contextuele denken noemt men deze manier van kiezen een 'legaat' (Michielsen e.a., 1998, p.29): “het erfgoed dat men ontvangen heeft van de vorige generaties, zodanig in zijn leven vormgeven dat het een constructieve bijdrage betekent”. (De Belie & Van Hove, 2013, p.53-54)

Ik ontmoette Veronique en Caroline een eerste maal in het begin van mijn onderzoeksproces: de dames vertelden op een zeer betrokken en geëmotioneerde manier over hun ‘project’. Ook de andere zussen leerde ik kennen tijdens Anna’s verjaardagsfeestjes. Waar het gezin vroeger ingekapseld leefde op het erf, evolueerde Anna’s netwerkpatroon de afgelopen jaren veel meer naar één dat gekenmerkt wordt door integrativiteit (Hannerz, 1980 in Soenen, 2006). Haar netwerk is wel verspreid over verschillende domeinen (familie, collega’s, huisgenoten en begeleiders, ikzelf), maar deze netwerkleiden komen ook onderling met elkaar in contact (bijvoorbeeld tijdens verjaardagsfeestjes of andere feesten bij Anna thuis). Op die manier ontstaat voor de netwerkleiden een gemeenschapsvorm op basis van herkenbaarheid. Onbekenden transformeren tot mensen die kunnen herkend worden zonder dat er intensieve relaties mee moeten onderhouden worden (Soenen, 2006, p.95). Anna zelf echter heeft met elk van deze netwerkleiden een sterke, steunende band. Deze helpt haar om het gemis van haar ouders – en in het bijzonder van haar moeder – te dragen. Volgens Terkenli (1995) zijn moeders immers stevast “de eerste thuis”.

Cindy

Ook Cindy kent haar moeder diezelfde betekenis toe. Ze identificeert zichzelf sterk met hoe haar moeder was: “koppig als een steenbok, maar ook lief”. Daarnaast deelt Cindy op andere momenten ook meer ambivalente gevoelens en ervaringen ten opzichte van haar moeder:

“Mama kon het niet aan om drie kinderen op te voeden. Ze vroeg dan aan de buurvrouw: “Kan jij Cindy opvangen als ik de twee andere naar school doe?” Buurvrouw deed dit met plezier voor mama en een beetje voor mij. Ik zag mama niet zoveel. Ik was meestal bij de buurvrouw. Ik vond dat wel jammer. Toen ik iets groter was, zei ik tegen mijn mama: “Wie is nu mijn moeder: de buurvrouw of jij?” Ik was constant jaloers en sloeg mijn broers omdat ze meer aandacht kregen van haar. [...] Mijn broers waren normale kinderen, zij hadden geen beperking. Ik had constant aandacht nodig en mama kon die niet geven.” (Gesprek, 23/01/2013)

Toch heeft de overgrote meerderheid van Cindy’s verhalen over haar moeder betrekking op het grote gemis dat ze ervaart sinds haar overlijden; het betekende de start van zeven chaotische jaren in Cindy’s leven. Hoewel haar vader veel zorg trachtte op te nemen, kreeg hij voortdurend het deksel op zijn neus:

“Cindy eist enorm veel aandacht (bij elke stap vraagt ze om bevestiging) en heeft al een lange weg afgelegd waarbij er steeds nieuwe kansen gegeven werden. Cindy is verschillende keren weggelopen van thuis en bij haar vriend gaan inwonen. Deze situaties waren heel negatief voor haar gezondheid en welzijn. De papa heeft dan telkens de stappen moeten zetten om Cindy te laten colloqueren en dit is hem emotioneel heel zwaar gevallen. (...) Papa heeft ondertussen al zoveel meegemaakt dat de draagkracht heel beperkt is. Het is papa allemaal wat te veel geworden en hij neemt een beetje afstand.” (Aanvraag status ‘prioritair te bemiddelen dossier’, 14/05/2012)

Cindy’s vader kreeg (te)veel te verduren en zag vaak geen uitweg meer. Hoewel hij op bepaalde momenten iets meer afstand nam, bleef hij toch steeds zo nabij mogelijk. Ondanks het feit dat Cindy zich vaak heftig verzette tegen papa, ziet ze hem ook doodgraag. Al vindt ze hem wel te bezorgd. Op haar beurt maakt ze zich zorgen over de manier waarop haar vader rouwt om het verlies van haar moeder:

“Ik kan het nu een plaatsje geven, maar ook nog niet helemaal. Als ik naar papa op bezoek ga, spreek ik over mama. Papa wordt daar kwaad van en wil dit niet horen. [...] Hij wil niet luisteren als ik over mama spreek. Mama is thuis gestorven en ik peis dat het daarom is dat papa het daarmee nog moeilijk heeft. Ik voel dat. Ik voel zijn verdriet.” (Gesprek, 23/01/2013)

Nu haar vader naar het huis van haar grootmoeder verhuisde, is dit huis de plek waar Cindy zich het meest thuis voelt. Geregeld mag ze vanuit de gevangenis een weekend naar huis. Hier kan ze onder andere *skypen* met haar tante, haar broer en nichtje ontmoeten en spelen met de hond van “Bobonne”. Hier vindt ze veel steun en een sterke affectieve betrokkenheid.

Cindy’s netwerkpatroon (Hannerz, 1980 in Soenen, 2006) lijkt me – in vergelijking met dat van Marc en Anna – minder eenduidig. Haar wereld speelt zich voornamelijk binnen de gevangenis af, waar ze ingekapseld woont en werkt met dezelfde mensen, maar – op uitzondering van Sandra van de psychosociale dienst – geen sterke banden heeft. Bijgevolg wordt haar netwerkpatroon hier voornamelijk gekenmerkt door afzondering en maatschappelijk isolement. In wat volgt wordt onder andere dieper op Cindy’s ‘geinstitutionaliseerde werelden’ ingegaan.

4.4 Instituties: van total institutions naar liminal spaces

Naast natuurlijke woonomgevingen bestaat er ook een uitgebreid institutioneel landschap waar mensen met uiteenlopende zorg- of ondersteuningsnoden vaak noodgedwongen verblijven. Park en Radford (1999, p.78) stellen dat instituties doorheen het tijdsverloop plekken werden waar mensen verbleven voor wie de samenleving geen andere oplossing had.

Het gaat bijvoorbeeld om ziekenhuizen, instellingen en gevangenissen die instrumenteel worden ingezet om mensen wiens gedrag niet past in de normatieve idee van wat ‘normaal’ is te beheersen, te controleren en te reguleren én om gezonde, deugdzame en beschaafde individuen te produceren (Holloway & Hubbard, 2001). Dergelijke categorisering illustreert de idee van Holloway en Hubbard (2001) dat plaatsen en hun *design*, organisatie en gebruik, sociale en culturele ongelijkheid weerspiegelen. Het zijn dus vaak plaatsen en ruimtes die de *non-belonging* van bepaalde groepen representeren en benadrukken. Tegelijkertijd echter bieden instituties ook gevoelens van veiligheid en *belonging*. Mee (2009) beschouwt zorg als een cruciale praktijk in het mogelijk maken van *belonging*:

Care involves demonstrated affective stance (which contributes to a sense of belonging) and is an everyday practice between people who interact (contributing to everyday practices of belonging). The idea that care is an important part of social life leads to the development of care policies (contributing to formal structures of belonging). (Mee, 2009, p.844)

In dit stuk focus ik op *places of (non-)belonging* in relatie tot ‘tijdelijke’ verblijfplaatsen als ziekenhuizen, de gevangenis en VAPH-voorzieningen.

Ziekenhuizen

Anna

Toen haar moeder in het ziekenhuis werd opgenomen, verbleef Anna er ook een periode op de geriatrie afdeling. Deze plek droeg lange tijd de connotatie van eenzaamheid en onveiligheid. Het ziekenhuis stond symbool voor het traumatische verlies van haar moeder en van het “blauwe huis”. Anna’s angst voor ziekenhuizen bleef nadrukkelijk aanwezig tot ze een aantal jaar geleden zelf geopereerd werd en warme gevoelens van zorg, verzorging en bezorgdheid mocht ervaren. Ze ontving veel bezoek van familie en vanuit de voorziening, voelde zich veilig als deel van een steunend netwerk. Het ziekenhuis als plek kreeg een krachtige betekenisverschuiving.

Cindy

Sinds het overlijden van haar moeder werd Cindy meermaals – en meer dan eens gedwongen – opgenomen in psychiatrische ziekenhuizen. Hoewel ze achteraf erkende dat het niet goed met haar ging, voelde ze zichzelf op dat moment niet ‘gek’ of ‘ziek’. Ze identificeerde zich helemaal niet met de groep van ‘mensen met een psychisch of psychiatrisch probleem’ en verzette

zich bijgevolg tegen deze opnames. Cindy vergelijkt deze opnames op gesloten afdelingen met een gevangenis: de grenzen aan de bewegingsruimte zijn voor haar de hel.

Een volledig ander gevoel had ze echter bij een langduriger opname op een gespecialiseerde psychiatrische afdeling voor mensen met een verstandelijke beperking. De betekenissen die ze hieraan verbindt, zijn die van *belonging* (“mijn tweede thuis”) en van vrijheid (“vrijdom”). Cindy voelde zich niet begrensd op de manier waarop ze zich tijdens haar vorige opnames of momenteel in de gevangenis beperkt voelt. Integendeel, de grenzen brachten haar rust en houvast: Kenny, die aan de basis lag van haar opname, mocht er niet langskomen:

“Ik ben door vader gecolloqueerd omdat ik bij Kenny was. Ik verzorgde me niet, nam een overdosis pillen en dronk niet, had zakken onder mijn ogen. Ik wist zelf niet dat het niet goed met me ging. Mijn vader heeft ingegrepen. [...] Ik wou niet dat Kenny op bezoek kwam. Ik deed daar yoga, hippotherapie, muziektherapie en dansen en voelde me daar goed. Het was een open therapie, niet zoals in de gevangenis. Ik vind dat niet voor de zotten. Ik zou tijdelijk van hier naar daar willen gaan. [...] Eigenlijk had ik daar niet mogen weggaan.” (Gesprek, 08/03/2013)

Cindy’s gevoel bij de afdeling lijkt te maken te hebben met de ‘groepen’ of ‘gemeenschappen’ waarmee ze zich identificeert. Met haar ‘verstandelijke beperking’ heeft ze naar eigen zeggen “geen probleem”:

“Ik voel me mentaal gehandicapt. Ik heb geen probleem om erover te praten. Ik ben content hoe ik ben.” (Gesprek, 08/07/2013)

Haar medepatiënten tijdens haar laatste opname waren allen mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie, die ‘tijdelijk’ kwamen bijtanken in de psychiatrie omdat het niet goed met hen ging. Ook Cindy bevond zich in deze situatie. Ze voelde zich, onder meer door haar epilepsie, deel van dergelijke groep. Heel andere processen doen zich voor wanneer Cindy het *label* van ‘zot’, ‘gevaarlijk’ of ‘geïnterneerd’ opgespeld krijgt of wanneer verondersteld wordt dat ze niets kan:

“Op brieven en papieren van het gerecht staat ‘poging tot moord’, ‘gevaarlijk voor de maatschappij’. Hoe moet ik me dan voelen? Ik vind dat ambetant. Ik zegge tegen mezelf: ben ik dan zo gevaarlijk? Is dat nu wel juist? (Gesprek, 17/10/2012)

Gevangenis

De gevangenis is het typevoorbeeld van een *total institution*:

A place of residence and work where a large number of like-situated individuals, cut off from the wider society for an appreciable period of time, together lead an enclosed, formally administered round of life (Goffman, 1961a, xv).

Cindy

Hoewel Cindy als geïnterneerde tussen de andere geïnterneerden verblijft, voelt ze zich zelf niet helemaal een *like-situated individual* (Goffman, 1961a):

“Sommige geïnterneerden hebben wel hulp nodig met hun was en hun kleren, maar ik niet. Ze moeten enkel bewaken dat ik mijn tanden poets. Het is niet juist om tussen abnormale mensen te zitten. Ik ben een beetje normaal, niet helemaal normaal, maar ik kan veel. Ik zit tussen mensen die niets kunnen.” (Gesprek, 08/07/2013)

Individueel in totaalinstellingen zijn volgens Goffmans definitie (1961a) afgesneden van de bredere maatschappij en leiden een opgesloten bestaan. Cindy zelf ervaart deze ervaring als ‘de hel’. Ze wordt er gek van voortdurend tussen vier muren te zitten en geen plek te hebben waar ze zich thuis voelt:

“Hier ben ik het kotsbeu. Ik verveel me hier. Soms heb ik goesting om te wenen. Het lukt niet. Soms ben ik arrogant en kan ik rap uitvliegen, maar ik kan er niet aandoen. Dat is omdat ik me niet goed voel. Ik wil hier buiten. Ik hoor niet tussen vier muren.” (Gesprek, 06/07/2012)

Goffman (1961b, p.314) vervolgt zijn beschrijving als volgt: in *total institutions* wordt de normale opdeling van plaatsen waar mensen slapen, vrije tijd beleven en werken doorbroken. Alle levensaspecten vinden plaats in dezelfde ruimte en in onmiddellijk gezelschap van heel wat anderen, die op eenzelfde manier behandeld worden en die verondersteld worden hetzelfde te doen. Hoewel er een aparte *unit* bestaat voor geïnterneerden met hieraan zorgteams verbonden, zijn de geïnterneerden daarnaast toch aangewezen op het algemeen geldende bewakingsregime van het gevangeniswezen:

“Het loopt telkens vast op het spanningsveld tussen de begeleiding van het zorgteam en de aanpak van de bewaking. Het is niet mogelijk voor haar een specifieke aanpak te voorzien binnen het gevangeniswezen. Ze ondergaat hetzelfde regime als andere gedetineerden. [...] Dit betekent dat waar het zorgteam gedragsmatig, consequent en consistent tracht op te treden, andere personeelsleden (bijvoorbeeld bewaking) heel snel teruggrijpen op bestraffende en, aan de inrichting verbonden, willekeurige strafmaatregelen opleggen.” (Aanvraag van de status ‘prioritair te bemiddelen dossier’, 14/05/2012, p.6)

Cindy blijkt gemakkelijk onder druk te zetten door andere gedetineerden; tijdens één van de wandelingen bijvoorbeeld daagden andere gedetineerden haar uit om scheldnamen te roepen naar anderen. Cindy – zich van weinig kwaad bewust – voert dit uit om stoer te doen en vanuit een poging om bij de groep te horen. Ze heeft immers niet het gevoel dat ze erbij hoort:

“Ik heb niet het gevoel dat ik bij iemand hoor. Ze spreken niet veel tegen me. [...] Als je sigaretten rookt, hoor je erbij, maar ik ga niet terug beginnen roken om erbij te horen.” (Gesprek, 11/10/2013)

Eerder dan erkenning te krijgen van de andere geïnterneerden of gedetineerden, belandt Cindy door dergelijke banale situaties in de isolatiecel. Op deze en andere vormen van disciplinerend wordt verder ingegaan in het hoofdstuk ‘verzet en verlangen’. Een disciplinerend mechanisme dat ik hier wel wil bespreken, is mortificatie: het proces waarbij afstand gecreëerd wordt tussen staf en gebruikers (Goffman, 1961a). Wanneer mensen in een institutie worden opgenomen, worden zij een volwaardig lid van een welbepaalde wereld met een eigen levenswijze en vanzelfsprekende activiteiten. Mortificatie betekent dat een persoon wordt losgemaakt van zijn ‘zelf’, zijn ‘identiteit(en)’ en van de ondersteuning van thuis (Goffman, 1961b, p.317). Cindy beschrijft de manier waarop de verschillende groepen in de gevangenis gecategoriseerd worden en ook via hun kledij een identiteit krijgen toegekend:

“Unit 53a zijn de geïnterneerden, de medium gangsters en *unit* 53b zijn de gedetineerden, de grote gangsters. [...] Door de schort kan je het verschil zien tussen geïnterneerde mannen (witte schort) en geïnterneerde vrouwen (roze schort).” (Gesprek, 08/07/2013).

Dit uniform zorgt ervoor dat mensen verdwijnen in de groep; ze worden een familienaam in een bepaalde sectie. Wanneer ik Cindy in de gevangenis ontmoet, draagt ze inderdaad stevast haar roze schort. Persoonlijke kledij krijgt daardoor pas echt betekenis en wordt een manier om haar eigenheid uit te drukken als ze de gevangenis verlaat. Wanneer we samen op uitstap gaan valt het stevast op dat ze haar kledijkeuze motiveert. Ze heeft duidelijk bewust gekozen wat ze zou aantrekken. Tijdens het shoppen zoekt Cindy naar kledij in kleuren die haar flatteren en koopt ze een elegante, aansluitende broek, schoenen met een hoge hak en sexy lingerie.

“Ik heb me nog nooit vrouwelijk gevoeld”, fluistert ze (Gesprek, 29/05/2013).

Als ik haar tijdens onze volgende ontmoeting vraag naar haar nieuwe aankopen, vertelt Cindy dat ze de kleren veel te mooi vindt om in de gevangenis te dragen. Ook tijdens het gesprek met haar familie bleek al dat Cindy haar lievelingskledij bij vader en grootmoeder laat liggen. Getuige onderstaande conversatie over het besteden van haar broers cadeautje:

Vader: Koop er maar iets mee dat je echt graag wilt!
Cindy: Iets om hier te leggen.
Broer: Koop ne keer iets nieuws voor ginder, ge koopt gij altijd voor hier.
(Gesprek, 29/05/2013)

De Waele en Van Hove (2005, p.631) stellen dat de persoonlijke expressie van iemands identiteit in een instituut vaak slechts getolereerd wordt als dit het groepsmanagement niet verstoort. Individuele keuzes, eigenaarschap en persoonlijke rituelen worden al te gemakkelijk ondermijnd door het ritme en de identiteit van de groep. Pogingen om persoonlijke karakteristieken uit te drukken kunnen dan ook gelezen worden als pogingen om zich te verzetten tegen processen van mortificatie en disciplineren in totaalinstututen.

Marc

Marc wil de periode in de gevangenis liefst zo snel mogelijk vergeten:

“Ik ben daar niet meer mee bezig. Da’s een periode da’k wil vergeten. [stilte] Er was ook weinig goed aan. Ja, Martientje en Kabouterke, dat was goed, maar anders... Er zijn weinig goeie dingen aan. Ge moet gij u daar in stellen, want als je je daar niet in stelt, word je zot. En ge moet er wat vinden die u wat gunnen dat ze u kunnen gunnen, waarmee je een beetje op uw gemak zij en dat je tegen kunt zeveren.” (Gesprek, 05/04/2013)

Hij blikt vooral terug naar de goede contacten die hij met een aantal personeelsleden had. Zo was er Martine van de psychosociale dienst waarmee hij destijds maandelijks op bezoek ging bij zijn zieke moeder. Met Martine is hij na zijn ontslag steeds telefonisch contact blijven houden. Hij zag haar een eerste keer terug tijdens zijn persoonlijke toekomstplanning.

“Het is ook iemand met een hart op de juiste plaats. Zeker als ze het voor jou heeft, kan je er alles van krijgen. Het is een goed mens. En ook een persoon die kan luisteren naar je. Eén uit de duizend. Ze is ondertussen ook een goede vriendin van mij geworden. Het is ook ene die ik niet wil kwijt geraken, daarvoor zijn we te goede vrienden geworden. Heb er ook veel steun aan gehad en nu nog.” (Schriftelijke aanvullingen op zijn levensverhaal, mei 2014)

Sindsdien is Martine vaste klant wanneer Marc iets organiseert. Ze is een geliefkoosd slachtoffer voor Marcs plagerijen, maar tegelijk is er zoveel vertrouwen dat ze Marc mag confronteren met vragen of opmerkingen die

hij niet graag krijgt. Vanuit haar voormalige jobervaring in de gevangenis en de daaraan verbonden contacten met de CBM, kan ze uiteraard veel interessante ervaringen en duidelijke waarschuwingen delen. Dit doet ze steeds vanuit een warme betrokkenheid en op een ondersteunende manier, waardoor Marc haar nooit de deur zal wijzen. Hieronder een fragment uit een gesprek na één van zijn feestjes thuis over de manier waarop Marc zijn thuisbegeleidster behandelt:

Martine: Je moet zeggen als we iets kunnen doen hé. We hebben liever dat we iets kunnen doen op voorhand, dan dat we iets moeten doen op het moment dat het niet goed loopt hé?

Marc: 'k Zal wel roepen.

Martine: 't Zijn niet alleen de mensen die je graag hebt waar je hulp van moet aanvaarden hé. Je kan niet iedereen even graag hebben hé? Dat zal wel komen, da's in 't begin...

Lien: Ge wist gij bij ons toch ook niet hoe dat ging zijn?

Marc: Ja, den eerste keer da'k u zag, had ik er geen gedacht van. En den eerste keer da'k Martientje zag... [lacht hard]

Martine: Weet je wat hé, misschien, je moet denken, de volgende keer dat je dat hier organiseert, zijn ze er misschien ook? Dat zou kunnen hé? Je weet dat niet. Je mag dat zo niet afblokken op voorhand.

Lien: En even goed, Stefanie was hier ook hé vanavond. Je geeft mensen geen kans als je ze op voorhand in kotjes steekt van "die moet ik niet hebben want die moet mij komen helpen en ik heb dat niet graag". [...]

Martine: Ge hebt ze nodig hé Marc! Maakt gij donderdag een potje koffie en 't gaat al heel wat anders zijn? 'k Ga u dan donderdagochtend ne keer bellen hé, is 't goe? 'k Ga vragen of de koffie gesmaakt heeft! (gelach) [...] Bedankt voor de uitnodiging en als er iets is, moet je maar bellen!

(Gesprek, 26/04/2013)

Martine is iemand waar Marc zich veilig bij voelt, maar die hem tegelijk uitdaagt. De afgelopen jaren ontpopte ze zich opnieuw tot één van zijn grote steunfiguren. Daarnaast heeft hij ook goede herinneringen aan momenten samen met "zijn Kabouterke". Ook zij bleven elkaar berichtjes sturen, hoewel ze contactverbod hebben aangezien "Kabouterke" nog steeds in het gevangeniswezen werkt. Zijn laatste verjaardag kwam "Kabouterke" ook meevieren en ze beloofde hem in september mee te nemen naar een landbouwevenement in haar dorp.

"Kabouterke is ook iemand waar je kan op rekenen. Ze heeft een goed hart en het is ook één uit de duizend, zeker als ze het voor je heeft. Ze is nu ook een goede vriendin van mij geworden die ik ook niet wil verliezen, net zoals Martientje en Lien, het zijn mijn beste vriendinnen." (Schriftelijke aanvullingen op zijn levensverhaal, mei 2014)

Martine en "Kabouterke" zijn dames die – met een sterk verschillende stijl – een grote betrokkenheid to(o)n(d)en in hun (ondersteunings)relatie met Marc. Ze gaan verder dan wat professioneel van hen verwacht wordt en

geven Marc op allerlei manieren de boodschap dat hij de moeite waard is. Binnen een sterk gereguleerd en begrenzend kader, namen zij de ruimte om en zochten ze naar manieren om de veerkracht en het welbevinden van Marc en andere geïnterneerden op te krikken (Hagerty e.a., 1996; Hill, 2006).

Voorzieningen binnen het VAPH-landschap

Marc

De contacten met Martine en “Kabouterke” verlichtten ongetwijfeld Marcs leed, maar de periode in de gevangenis bleef een zwaar(t)e periode in zijn bestaan. Hij verloor in een jaar tijd zijn vrijheid, zijn ouders en de boerderij en daarmee alles wat hem in zijn gevoel tot ‘iemand’ maakte. Marc kwam in aanmerking voor een opname in het begeleidings- en behandelingsproject en gezien zijn depressieve gevoelens werd hem de overstap voorgesteld. Hij stemde in, maar waarschuwde van bij aanvang dat het niet gemakkelijk zou zijn om te praten over zijn verleden.

Zijn verblijf in het project was immers Marcs eerste confrontatie met een vorm van professionele begeleiding en ondersteuning. Vrijwel tot zijn 45^e levensjaar was hij gewend om de zaken te regelen op zijn manier en daar bleef hij ook op gesteld. Beperkt worden en afspraken maken, voelt voor Marc alsof hij zich constant moet schikken. Terwijl Marc “zijn vriendinnen” idealiseert, devalueert hij zijn begeleiders als “de vijand”. Hij trekt scherpe grenzen tussen diegenen waaraan hij steun verleent en waar hij zich goed bij voelt en diegenen die hem controleren en “de afgrond in duwen”. Sibley (2001 in Mahtani, 2011) schetst de nood aan het uitsluiten van bedreigende Anderen voor het behouden en begrenzen van het zelf. Hiervoor gaat een individu van kindsaf mensen en zaken onderverdelen in ‘goed’ en ‘slecht’:

‘Good’ and ‘bad’ enter the unconscious and, in the process of socialization, they are projected onto others who become the objects of fears and desires. (Sibley, 2001, p.244 in Mahtani, 2011, p.368)

Marc distantieert zich van de voorziening: hij vindt niet dat hij daar thuishoort of daar iets bijleert. Het voelt alsof hij zijn tijd zit te verprutsen.

“Het gaat van kwaad naar erger. [...] Zo hou ik het niet vol. Ze zijn er over aan ’t gaan en als ze te ver gaan, wordt het gevaarlijk. Kan veel verdragen, maar teveel is teveel. Mijn bloed mag koken, maar niet overkoken, dan is het te laat. Ik laat er niet mee spelen. Dat ze dat met een ander doen, kan mij niet schelen, maar niet met mij. Daar ben ik te oud voor geworden. Ze zijn bezig met mij kapot te maken. Als dat is wat ze willen, mij goed, maar dan doe ik het liever zelf. Echt, ik zie het niet meer zitten. Zo kan het niet verder. ’t Is beter dat ik doe wat in mijn

gedachten zit, dan heeft er niemand nog last van mij en ik ook niet van hen. Zal veel beter zijn. Het is het allemaal niet meer waard. Ik zit ten einde. Het heeft genoeg geweest. Voor mij hoeft het niet meer. Kan beter dood zijn dan dat ik hier nog rondloop.” (Brief, 22/10/2011)

Ondanks zijn harde woorden voor de begeleiding, geeft Marc soms indirect aan dat hij wel degelijk op zoek is naar erkenning en steun in de voorziening. Zo vertelt hij dat het in de teamvergadering over hem is gegaan, maar dat er – zoals te verwachten viel – niets positiefs over hem werd gezegd. Hij is ook teleurgesteld dat zijn begeleiders het niet opmerken of er niet naar vragen als hij ergens (fysieke) pijn heeft en dat ze zich niet realiseren dat ze hem dan nog meer gerust moeten laten. Aan de basis van zijn frustraties en het gevoel niets waard te zijn, ligt naar mijn gevoel vooral veel eenzaamheid en verveling:

“Er is niemand die naar mij eens vraagt of telefoneert. Ik moet altijd maar zitten zoeken in mijn krant of er niets te doen is om hier toch te kunnen buiten zijn in het weekend. [...] Kan je dat voorstellen hoe ik mij moet voelen? Je ziet anderen naar huis gaan en jij zit hier. Het gaat met mij goed van maandag tot donderdag en van vrijdag tot zondag leef ik tegen mij zin. Je moet hier een keer een gans weekend binnen zitten van ’s morgens tot ’s avonds met koppijn en je ne ganse dag vervelen. Leuk is anders.” (Brief, 13/07/2012)

Gelukkig is er Stefanie: Marcs maatje, zijn “zusje”. Hoewel ze nooit zijn persoonlijke begeleidster was, nam ze in wezen wel deze vertrouwensrol op. Stefanies omgang ligt Marc wel: ze kan tegen een stootje en ze plaagt gemakkelijk terug. Daarbovenop kent ze wel wat van landbouwmachines en vindt ze dus moeiteloos aansluiting met Marcs leefwereld. Stefanie is de enige in het begeleidingsteam die Marc écht vertrouwt; het zorgt ervoor dat ze Marcs besognes toevertrouwd krijgt, maar ook de ruimte heeft om gevoelige thema’s (zoals financiële zaken) aan te kaarten. Het is ook Stefanie die mag aansluiten bij Marcs toekomstplanning, hem extra ondersteunt bij zijn latere verhuis en stevast wordt uitgenodigd als Marc iets te vieren heeft. Marc blijft ook na zijn ontslag in Itinera contact houden met Stefanie.

Het contrast met de andere begeleiders blijft echter groot. In het najaar van 2012 loopt alle samenwerking tussen Marc en zijn begeleiders vast. Marc beschouwt verhuizen naar zijn eigen stekje als enige oplossing:

“Ik zie maar één oplossing en dat is hier zo vlug mogelijk weg te zijn. Voor mijn part hoe rapper, hoe beter. Da’k ze niet meer zie. Ga niet eerder gerust zijn” (Brief, november 2012)

Anthias (2006) stelt in dit verband:

It is precisely when we feel destabilized, when we seek for answers to the quandaries of [...] disconnection and alienation [...] that we become more obsessed with finding, even fixing, a social place that we feel at home in, or at least more at home with (Anthias, 2006, p.21).

Anna

Na het overlijden van haar ouders verhuisde Anna op drie jaar tijd vier keer en moest ze zich telkens aanpassen aan nieuwe contexten: nieuwe begeleiders, huisgenoten, afspraken en dag- en vrijetijdsbesteding. Maar ondanks de vele verhuisbewegingen stelt Munt (2012, p.556) dat ook tijdelijke *places of belonging* kunnen gecreëerd worden, die tijdens een korte periode gevoelens van gewenning, acceptatie en rust kunnen bieden: “*a brief microcosm of home*”. Deze ‘tijdelijke thuis’ vond Anna in haar tweede verblijfsplek. Haar favoriete begeleidster Marie vertelt:

“Ze is hier niet zo lang geweest, maar ze heeft een plaats in ons hartje hé.”
(Gesprek, 14/12/2011)

Voor de eerste keer sinds ze het “blauwe huis” verliet, voelde Anna zich alsof ze er bij hoorde: ze maakte deel uit van de groep, werd sterk gewaardeerd om haar keuken- en creatieve kwaliteiten en ze voelde zich thuis. Toen Anna een jaar later terug vertrok, had ze duidelijk heimwee. Definities van nostalgie verwijzen naar dergelijke gevoelens van heimwee maar ook naar ‘smachtend, sentimenteel verlangen’ (Hillman, 2011, p.33); nostalgie wordt dus vaak sceptisch of negatief benaderd. Verlangen naar het verleden en naar een andere plek riskeert immers de mogelijkheid te beperken om in het heden te handelen (Atia & Davies, 2010 in Bonnett & Alexander, 2012).

In haar nieuwe huis kende ze een moeizame start, maar ontwikkelde ze mettertijd goede relaties met huisgenote Francesca en haar persoonlijk begeleidster Marijke. Marijke was net als als Anna’s moeder en haar vorige begeleidster Marie een gezellige, zorgende moederfiguur. Door de beperkte woonondersteuning in het huis, was ze echter niet zo vaak aanwezig. Steeds meer bleek dat Anna behoefte heeft aan permanente nabijheid en contact met begeleiders. Ook Anna zelf gaf in één van onze gesprekken aan dat ze meer begeleiding nodig had:

Anna: Binnenkort ga ik naar de Zonnestraat gaan wonen.
Lien: Ga je verhuizen?
Anna: Ja, verhuizen, naar de Zonnestraat.
Lien: Naar de Zonnestraat. Oh amai, Anna, al die veranderingen opeens! En is dat hier ver van?
Anna: Hie ver.
Lien: Oh amai en hoe komt het? Waarom ga je verhuizen?
Anna: Nie veel begeleiding komen.
Lien: Er is niet genoeg begeleiding hier, vinde gij. Ge wilt meer begeleiding?
Anna: Ja.
Lien: En daar is er mee begeleiding? En daar is altijd iemand in het huis ofzo? Is dat zo?
Anna: Zonnestraat hé.
Lien: En zijde d'ér blij mee?
Anna: Ja!
Lien: Ja, 'k vind da ge precies vree straalt. Dat je er gelukkig uitziet.
Anna: Ja.
Lien: En ben je al ne keer gaan kijken naar uw kamer?
Anna: Ja, 'k ben gaan kijken.
Lien: En, is 't een mooie kamer?
Anna: Gaan nog schilderen hé. In blauwsmurf. [...] Grote kamer.
Lien: Is 't een grote kamer daar?
Anna: Ja. De kamer is schoon. En 'k ga nieuwe tv krijgen. En een nieuwe zetel.
Lien: Allez jong! En wie woont er daar nog in de Zelestraat? Ken je die mensen?
(Anna noemt de namen van de medebewoners)
Lien: Dus ge zijt met vier vrouwen en één man?
Anna: Eén jongen in het huis.
Lien: En de begeleiding? Wie is de begeleiding?
Anna: Veel hoor. Vijf peis ik.
Lien: Vijf ofzo. Amai. En der is altijd één iemand of ze zijn altijd met twee ofzo...?
Anna: Kweetnie.
Lien: Ze slapen daar ook?
(Anna knikt)
Lien: Allez, de volgende keer dat ik langskom, woon je daar dan al? Of wanneer ga je verhuizen?
Anna: 'k weet het nog nie wanneer.
Lien: Maar binnenkort? 't Gaat niet meer lang duren?
Anna: Nee, 'k ga hier nie lang meer blijven ikke.
Lien: Ben je uw gerief al aan 't inpakken?
Anna: 'k Ben al bezig.
Lien: Da wil zeggen dat je er naar uitkijkt om te verhuizen.
Anna: Ja, vertrekken.
Lien: Maar ge hebt hier toch graag gewoond ook hé Anna?
Anna: Ja, maar kleine kamer, is nie schoon hé.
Lien: Ja, ge vond het een kleine kamer hé.
Anna: Mijn zus zei 't ook, geen schone kamer.
(Gesprek, 08/02/2012)

Anna kwam terecht in een woning waar gezelligheid en huiselijkheid hoog in het vaandel worden gedragen. Wanneer het gezellig is thuis en wanneer ze zorg kan opnemen voor mensen met grotere ondersteuningsbehoeften, heeft Anna het gevoel dat ze erbij hoort en dat ze een thuis heeft. Hier

wordt nostalgie geherwaardeerd als een “*productive and living disposition that enables and patterns an active attachment and engagement*” (Bonnett & Alexander, 2012, p.391). Het is een actieve gehechtheid naar en loyaliteit aan de gezelligheid en huiselijkheid in het “blauwe huis” en naar de gewoontes en tradities van haar moeder. Dergelijke positieve gehechtheid aan het verleden kan een symbolische connectie met belangrijke anderen herbewerkstelligen (Zhou e.a., 2008, p.1023) en versterkt sociale verbindingen en gevoelens van *belonging*. Door verbindingen te behouden met haar verleden en met haar gezin en plaats van herkomst, lukt het Anna om in het heden nieuwe verbindingen te maken met zowel mensen (huisgenoten, begeleiders, collega’s) als plaatsen (haar nieuwe huis, kamer, de keuken waar ze werkt, de kooklessen die ze volgt). Nostalgie kan dus ook fungeren als een krachtig overlevingsmechanisme. Het kan een manier zijn om zin en betekenis te scheppen uit ervaringen van verlies, trauma en verandering (Davis, 1979 in Zembylas, 2011).

Na een lange zoektocht vond Anna de laatste jaren een thuis waarin ze rust vindt en connecties maakt met haar huisgenoten en begeleiders. Op die manier onderhandelt ze actief momenten waarop ze in een gemeenschap thuishoort. Pinfold (2000, p.204) stelt dat niet alle mensen met psychische problemen (en bij uitbreiding mensen met een verstandelijke beperking) streven naar wat zij noemt “residentiële onafhankelijkheid” of zelfstandig wonen. Zij stelt dat mensen hun eigen “veilige havens” bouwen die afgestemd zijn op hun persoonlijke noden en waar zowel mogelijkheden als beperkingen aan verbonden zijn. In haar nieuwe huis wordt heel wat minder beroep gedaan op Anna’s zelfredzaamheid en zelfstandigheid, maar worden haar noden aan nabijheid en gezelligheid wel meer vervuld.

Ook De Groef (2013) legt de ambivalentie bloot die bestaat ten aanzien van instituties. Ze brengen namelijk iets naar boven dat vertrouwd, maar tegelijk onbehaaglijk voelt, omdat ze enerzijds helpen verlangens gestalte te geven en anderzijds beperkend zijn tegenover dat verlangen:

Het is zeer de vraag wat die roep om de-institutionalisering betekent. [...] Is het misschien een narcistische krenking dat het specifieke menselijke leven niet van nature autonoom gegeven is maar het resultaat is van een culturele instelling en van de daarmee verbonden inherente afhankelijkheid van anderen? [...] Telkens het woord ‘instelling’ valt, wordt die grondeloze ‘afhankelijkheid’ opgeroepen. En die noopt tot een narcistisch herstel – hoe illusoir ook – in de vorm van minder instelling. Met de de-institutionalisering is dus het thema ‘autonomie versus afhankelijkheid/heteronomie’ in het geding. Of: hoeveel en welk soort instellingen heb ik nodig en verdraag ik? (De Groef, 2013, p.253)

Hoewel zij allebei een voorgeschiedenis kenden zonder professionele ondersteuning, is er een groot verschil tussen de antwoorden van Anna en Marc op bovenstaande vraag. Marc ervaart vrijwel elke professionele interventie in zijn leven als een inperking van zijn bewegingsvrijheid en autonomie, terwijl Anna de nabijheid van begeleiders net nodig heeft en zelf opzoekt. Toch wil deze samenlevingsvorm niet *per se* zeggen dat Anna meer beperkt wordt in bewegingsruimte of in mogelijkheden om zaken zelfstandig op te nemen. In de dichotome discussie tussen onafhankelijkheid en afhankelijkheid is Reindals (1999) concept interafhankelijkheid een waardevol idee om deze tweedeling te overstijgen. Interafhankelijkheid impliceert dat mensen niet volledig autonoom zijn (in liberale zin), maar ook niet volledig afhankelijk (in paternalistische zin). Maar nog mooier is Barad's concept *intra-action*:

The neologism “intra-action” signifies the mutual constitution of entangled agencies. That is, in contrast to the usual “interaction”, which assumes that there are separate individual agencies that precede their interaction, the notion of intra-action recognizes that distinct agencies do not precede, but rather emerge through, their intra-action. It is important to note that the “distinct” agencies are only distinct in a relational, not an absolute, sense, that is, “agencies are only distinct in relation to their mutual entanglement; they don't exist as individual elements” (Barad, 2007, p.33)

Intra-action wijst ons op de manier hoe subjecten ontstaan in hun ontmoeting, in hun intra-actie. Anna's begeleiders worden pas de veilige, huiselijke, gezellige compagnons in hun relatie met haar. Het huis wordt pas de veilige en gezellige woning doorheen de intra-acties tussen Anna, haar begeleiders, haar huisgenoten en de plaats zelf. Het is in die tussenruimtes, of ook wel *liminal spaces* genoemd, dat – naast veilige havens – ook bruggen en ankers naar andere netwerken en naar de bredere samenleving ontstaan.

It is in these liminal spaces of the in-between [...] separate yet connected, on the threshold of the inside and the outside – that emotional and embodied encounters can and do happen, and where new forms of belonging in a society rich in difference are negotiated (Hall, 2013, p.248).

Liminal in between spaces ...heterotopias...what 's in a name?

Als ik nadenk over *places of belonging* voor mijn participanten, vinden die vaak plaats in ontmoetingsruimtes tussen het speciale en het *mainstream* circuit: niet helemaal in ‘de maatschappij’, maar ook niet volledig buitengesloten, zoals ten tijde van de grootschalige instituties (Eriksson & Hummellvoll, 2008, p.618). Deze ruimtes worden *liminal spaces* genoemd en betekenen

letterlijk: ‘op de drempel staan’. Het concept *liminal spaces* werd geïntroduceerd door Turner (1979):

A state or process which is betwixt-and-between the normal. [...] A time of enchantment when anything might, even should, happen. (Turner, 1979, p.465)

Liminal spaces zijn dus vol van potentie en mogelijkheden. Het zijn ruimtes waar nieuwe vormen van *belonging* in een gemeenschap rijk aan verschil, kunnen worden onderhandeld (Hall, 2013, p.248).

Murphy e.a. (1988) vullen een ‘liminale status’ in als een sociaal ambivalente positie. Mensen in een liminale positie zijn als het ware gestorven in hun ‘oude status’, maar ook nog niet herboren in een ‘nieuwe status’. Illustratief is de huidige situatie van mensen met een verstandelijke beperking. Hoewel er reeds jaren paradigmaverschuivingen aan de gang zijn, waarin zij niet langer als deviante, passieve objecten van zorg, maar als volwaardig burger worden erkend, ondervinden zij nog steeds structurele uitsluiting op verschillende fronten. Vaak bevinden zij zich aan de rand, maar nog steeds afgezonderd van de *mainstream* maatschappij (Murphy e.a., 1988, p.237). Warner en Gabe (2004, p.388) benadrukken een liminale positie als “*in between distinctive entities, sites or identities.*” *Liminal spaces* betreffen een ambigu tussengebied dat zowel gekenmerkt wordt door onzekerheid als door openheid (Eriksson & Hummelvoll, 2008). De verbinding met *smooth spaces* van Deleuze en Guattari (1987) is snel gemaakt. Deze *smooth spaces* worden eveneens gekenmerkt door zowel gevaar en risico als door openheid en verandering.

De manier waarop *liminal spaces* begrepen wordt, sluit naar mijn mening mooi aan bij Meiningers (2013) conceptualisering van *heterotopia*. Specifiek aan *heterotopia* is dat ze de dominante manieren uitdagen waarop de sociale ruimte gerepresenteerd, geordend en gereguleerd wordt. Ze doen dit door objecten, activiteiten en mensen die normaal niet samen ‘voorkomen’, net wel naast elkaar te plaatsen (Holloway & Hubbard, 2001, p.228). Geïnspireerd door Foucaults *heterotopia*, *other spaces* en *counter-sites* onderzocht Meininger (2013) dit concept als een ontmoetingsruimte tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Historisch gezien waren *heterotopias* – als tegengesteld aan *homotopias* (‘echte’, ‘normale’ ruimtes) – de zogenaamde *total institutions* (Goffman, 1961a, 1961b), die geconstrueerd werden om mensen met beperkingen op hun plaats te houden (Kitchin, 1999). Na de deïstitutionalisering verwezen *heterotopias* niet langer naar afgebakende ruimtes, maar werden ze relationele ruimtes waar mensen die als ‘anders’

worden bestempeld, elkaar ontmoeten (Meininger, 2013). Deze ruimtes worden gekenmerkt door een gevoel van *belonging*, gastvrijheid, dialoog en *heterochronia*: het stoppen of vertragen van de tijd (Foucault & Miskowicz, 1986 in Meininger, 2013).

Heterotopia zijn ontegensprekelijk gelinkt aan wat Petry (in Kal, 2010, p.67) “gastvrije niches” noemt: ruimtes waarin tijd en ruimte gecreëerd wordt voor emotionele ondersteuning, om gedachten, verhalen en gevoelens te delen, om samen dingen te doen en waarin verschillen niet moeten opgeheven worden. Deze ontmoetingen zijn vol van emotionele en doorleefde energie, gevoelens van veiligheid en vertrouwen, wederkerigheid, interafhankelijkheid, gehechtheid en mogelijkheden om er bij te horen (Hall, 2013, p.254). Anna’s huis is ontegensprekelijk een voorbeeld van zo’n gastvrije niche: een plek waar er tijd en ruimte is om naar elkaar te luisteren en samen dingen te doen. Maar hoewel tijd en ruimte cruciaal zijn, staan ze onder spanning door de hedendaagse professionele managementslogica die nadruk legt op efficiëntie en effectiviteit. In pedagogische contexten wordt dit managementsdenken voornamelijk vertaald in een toenemende vraag naar verslaggeving en verantwoording.

Professionals are required to translate their activities into financial terms, to seek to maximize productivity for a given income, to cut out waste, to restructure activities that are not cost-effective, to choose between priorities in terms of their relative costs and benefits, to become more or less like a financial manager of their own professional activities. (Rose, 1999, p.152 in Teghtsoonian, 2009, p.30)

Anna’s persoonlijk begeleider Marlies legt de vinger op de wonde:

“Maar als begeleider vind ik ook dat ik tegenwoordig minder en minder tijd heb om dingen te doen. Da’s echt waar. ‘k Vind dat echt sneu. Wij moeten tegenwoordig zoveel schrijven hé.” (Gesprek, 16/10/2013).

In dit proefschrift stel ik een doorgedreven technisch-instrumentele invulling van hulpverlening in vraag, omdat het naar mijn gevoel de normatieve vraag naar goede ondersteuning naast zich neer dreigt te leggen (Biesta, 2010). Ook Kal (2010) stelt dat de ruimte die nodig is voor de (orthopedagogische) ontmoeting niet tot het technische aspect van professionaliteit is terug te brengen, maar een normatieve, communicatieve dimensie veronderstelt. Kal (2010) schuift ‘Kwartiermaken’ naar voor als een manier om de maatschappelijke aansluiting en inclusie van kwetsbare groepen te vergemakkelijken. Hiervoor is het noodzakelijk om enerzijds laagdrempelige ruimtes aan te bieden voor verbinding en ontmoeting en anderzijds om hun leefwereld groter te maken dan het eigen huis. Naast de

tijd en ruimte die Marlies binnenshuis maakt voor Anna, stimuleert ze Anna (hoe moeilijk ook) om naar de keuken en de kookles te blijven gaan, helpt ze Anna met het maken van kerstkaartjes voor de familie, organiseert ze verjaardagsfeestjes bij hen thuis, enzovoort. Op die manier vervult Marlies de brugfunctie tussen de (beschermd en begeleide) woonomgeving en de natuurlijke netwerken van Anna in de maatschappij.

Heterotopias of *liminal spaces* krijgen pas betekenis binnen relaties. Deze betekenissen zijn dus nooit vaststaand, maar verschuiven voortdurend (Hetherington, 1997, p.51 in Meininger, 2013). De verhalen van Marc, Anna en Cindy tonen onder andere aan dat een welbepaald type van ruimte (bijvoorbeeld een residentiële woonplek, een psychiatrisch ziekenhuis) zowel ervaren kan worden als een *place of belonging* (voor Anna en Cindy) en als een *place of non-belonging* (voor Marc). Bovendien kunnen uitgelezen *places of non-belonging* zoals de gevangenis ook de betekenis van *heterotopia* krijgen. *Heterotopia* zijn immers *counter-sites*:

On the one hand it mirrors and reflects the tensions that the normalizing forces in society produce, on the other hand it calls these forces in question, it neutralizes or inverts them (Moser, 2000 in Meininger, 2013, p.33).

De liminale positie die Martientje en “Kabouterke” destijds innamen ten opzicht van Marc en de positie van Sandra in relatie tot Cindy, zijn duidelijke illustraties van deze contradictie. Aan de ene kant wordt hun werk bepaald door de voorschriften van de gevangenis, die als doel hebben om mensen te controleren en disciplineren. Aan de andere kant probe(e)r(d)en zij Marc en Cindy op een warme manier te ontvangen, tijd te maken om te luisteren en hen emotioneel te ondersteunen.

In wat volgt bekijk ik tenslotte op welke manier de laatste *place called home*, met name de eigen woning, zowel een *place of belonging* als een *place of non-belonging* kan zijn.

Een eigen huis

Op het moment dat de samenwerking tussen Marc en zijn begeleiders in het begeleidings- en behandelingsproject compleet vastliep, contacteerde de orthopedagoge een externe dienst om een persoonlijke toekomstplanning voor Marc te organiseren. De aanwezigen waren de netwerkleden die Marc zelf had gekozen en uitgenodigd. Naast zijn zus (Maria), zijn neef (Stijn) en diens vriendin (Nathalie) waren ook de zorgboeren (Patrick, Bart en Magda), Martientje (ex-gevangenis), Stefanie (begeleidings- en behandelingsproject)

en ikzelf aanwezig. Het gaf Marc een intens en warm gevoel van *belonging* om iedereen hier samen te zien. Tijdens het voorstellingsronde vertelde iedereen kort waarom hij/zij bij het overleg aanwezig wou zijn. Het ontroerde Marc te voelen dat iedereen zijn toekomstdromen belangrijk vond. Voor een uitgebreidere bespreking van dit netwerkoverleg verwijs ik naar het intermezzo in het hoofdstuk ‘verzet en verlangen’. Naast de emotionele ondersteuning die het overleg gaf, resulteerde dit ook vrij snel in de verhuis van Marc naar zijn eigen appartement. De broer van zorgboer Bart verhuurde een betaalbaar appartement in Barts gemeente en Marc kreeg de eerste kans. De rest is geschiedenis...

Marc's verwachtingen ten aanzien van zijn eigen stek waren groot. Voor het eerst in jaren zou hij terug kunnen doen wat hij wou:

“Een eigen huis is doen wa da'k willen.”, vertelde hij (Gesprek, 10/08/2012).

Holloway en Hubbard (2001, p.95) verwijzen naar het radicale politieke potentieel dat het maken van een ‘thuis’ inhoudt: het is een manier om zowel een geografische als een sociale plaats te hebben, een manier om subjectiviteit en identiteit terug te winnen. In die zin is het ook een daad van verzet tegen een categoriserende samenleving. Voor Marc was het een eerste stap om van zijn internering af te zijn en terug zijn zin te doen. “Geen gezaag meer aan zijn hoofd en geen kinderachtige regeltjes meer”. Holloway en Hubbard (2001) verwijzen in die zin naar de eenzijdig positieve, humanistische interpretatie van een huis, zoals Marc die ook gaf:

Home places have been interpreted in very positive ways by some humanistic geographers: [...] a place to withdraw, a place of rest, a place where one has a large degree of control over what happens, where individuals can assert their identities, ‘be what they want to be’, [...] a place of privacy where people are able to be and do what they want, free from outside interference and thus opposed to the public nature of places and spaces outside the home. (Holloway & Hubbard, 2001, p.90)

Een andere, meer psychoanalytische interpretatie heeft te maken met de ‘territorialiteit’ van een huis: een soort controle en *belonging* die beroep doet op de mogelijkheid om anderen uit te sluiten van het eigen territorium.

Individuals have a desire to purify their own space, making it ‘off-limits’ to certain people at certain times. [...] Controlling what and who enters the home is an important way of maintaining order. (Holloway & Hubbard, 2001, p.92)

Marc stelt in dit verband:

“Hoe minder er mijn deur platlopen, hoe beter.” (Gesprek, november 2012).

Hij verwijst hier voornamelijk naar de komst van professionele ondersteuners. Hoewel een ‘thuis’ doorgaans beschouwd wordt als een private ruimte en instituties als (meer) publieke ruimtes, vervaagt dit onderscheid op het moment dat mensen zorg of ondersteuning ontvangen in hun natuurlijke omgeving (Morris & Thomas, 2005). Ondersteuning aan huis stelt Marc voor een paradox. Enerzijds is het *empowerend* bedoeld aangezien Marc op die manier meer autonomie en controle heeft dan in een voorziening. Anderzijds is het ook ontwrichtend omdat het net ook zijn afhankelijkheid en gebrek aan controle in de verf zet (Brown, 2003 in Milligan & Wiles, 2010). Hoewel hij alleen woont, blijft Marc's bewegingsruimte sterk afhankelijk van wat zijn interneringsvoorwaarden voorschrijven. De verplichte hulpverlening wordt dus opnieuw ervaren als waardeloos en alsof ze de bedoeling heeft om te controleren, te beperken, te bemoeien. Kal (2010) stelt terecht dat ondersteuning pas ondersteunend is als ze daadwerkelijk zo wordt ervaren. Echte (zowel emotionele als praktische) steun krijgt hij van “zijn mensen”. Maar die steun koppelt Marc volledig los van de begeleiding die hij van professionals krijgt. Bij dergelijke ondersteuning voelt hij zich “een duts” en dus compleet afhankelijk, terwijl hij bij “zijn mensen” die steun zelf opzoekt.

Het kostte Marc – tegen zijn verwachtingen in – wel enkele weken voor hij zijn draai vond, maar steeds meer stelde ik vast dat zijn appartement er als een echte thuis ging uitzien. Het zijn bijvoorbeeld de foto's van zijn zorgboeren, de schilderijen en de klok uit zijn ouderlijk huis die voor ‘huiselijkheid’ zorgen. Wise (2005) beschrijft ‘thuis’ als een *assemblage*:

Home is how we make a place our own, how we arrange artifacts, qualities and affect to express ‘us’ [...] Home is thus not a pre-existing space; it is not the house. It is the continual attempt to create a space of comfort for oneself, through the arrangements of objects, practices, feelings and affects. (Wise, 2005, p.79)

Assemblages hebben alles te maken met het proces waarin heterogene elementen georganiseerd worden in relaties, waardoor ze een welbepaald karakter uitdrukken (Wise, 2005). De foto's en kaders uit zijn ouderlijk huis krijgen pas echt betekenis in relatie tot mensen die naar de foto's kijken of Marc die deze foto's gebruikt om herinneringen op te halen. Zijn appartement is naar mijn gevoel pas een plek waar Marc trots op en blij mee kan zijn wanneer er vrienden op bezoek zijn, als hij pannenkoeken kan serveren en samen fotoalbums kan bekijken. Mensen ontvangen in zijn stek geeft Marc het gevoel dat hij ‘iemand’ is, dat hij vrienden heeft die hem de

moeite waard vinden en graag in zijn gezelschap vertoeven. Op dergelijke momenten voelt hij zich deel van een sociale fabriek (Anthias, 2006). Zijn appartement wordt op die manier en op die momenten ook een plek waar een integratief netwerkpatroon (Hannerz, 1980 in Soenen, 2006) plaatsvindt en waar gemeenschap gevormd wordt op basis van herkenbaarheid (Soenen, 2006). Mensen die elk een andere relatie of link hebben met Marc (met name de boeren, Martientje, Stefanie, ikzelf) en elkaar op voorhand niet kenden, ontmoeten elkaar.

Maar – zoals reeds geciteerd – “van te grote warmte, krijg je gauwer kou” (de Coninck, 2008). Hoewel Marc er vanuit ging dat je toch niet eenzaam kan zijn als je hele dagen aan het werken bent, moet hij zijn mening ook wel eens herzien:

“Alleen is ook niet altijd gemakkelijk hé” (Gesprek, 05/04/2013).

Plaatsen hebben dus eerder ambigue betekenissen in die zin dat ze zowel kunnen ervaren worden als plaatsen van *belonging* als van *non-belonging*. Volgens Marc heeft veel te maken met het tekort aan plaats en ruimte:

“Echt op uw gemak kun je niet zijn. [...] Ge zit niet in uw eigen kot hé? [...] ‘k Heb dat gewoon meegepakt omdat ‘k niets vond. ‘k Was het ginter beu. [...] We zullen wel zien wat er uit de lucht valt, maar hier blijf ik niet. [...] Da’s niets voor mij hé, Lien. Ik moe ruimte hebben.” (Gesprek, 15/03/2013)

In een later gesprek echter linkt hij zijn gevoelens van *non-belonging* ook aan de eenzaamheid:

Marc: ‘k Vinde mijn draai niet.

Lien: En waar vind je uw draai niet? Vooral als je thuis bent?

Marc: Helegare.

Lien: Is ‘t waar? En wat scheelt er dan? Of wat is er tekort? Of wat moet er veranderen?

Marc: ‘k Weet het niet.

Lien: Als ‘t is dat je te weinig compagnie hebt...

Marc: Kenne daar niemand hé.

Lien: Awel, maar dan zouden we ne keer moeten kunnen kijken hé of er niet iets is waarop je kan aansluiten, dat je wat mensen leert kennen. Iets dat georganiseerd wordt. Iets van...cursus of bijeenkomst van een vereniging, iets van vrijwilligerswerk, iets van sport, ‘k weet het niet. Of zie je dat niet echt zitten?

Marc: ‘t Is al een pooske aan de gang.

Lien: En wat zijn de lastige momenten? Wanneer vind je vooral uw draai niet?

Marc: Gelijk op de kerstmarkt ook. Waarom zou ik zo rap thuis geweest zijn. Als er niemand rondloopt die je kent? Wat doe je? Naar huis gaan. Das toch normaal? Zaterdagavond kan je toch altijd niet binnenzitten?

Lien: En waar ga je dan? Naar een cafeetje?

Marc: Joat. ‘t Is daar niet slecht, maar ge zit daar ook, moedermens alleen.

Lien: En kan je wat mensen aanspreken dan?

Marc: Awel 'k heb da gedacht van de zomer, dat we vertrokken waren, dat was rond de kermis, maar blijkbaar niet. Kenne daar niemand.

Lien: Da's inderdaad wel lastig. En je hebt ook, mensen met kinderen en jongeren leren gemakkelijker mensen kennen. Jij bent ook overdag aan het werken, je bent niet veel thuis hé. En wat zou je graag doen, gelijk op een zaterdagavond? Want op zich zit je met uw voorwaarden ook natuurlijk rond café's.

Marc: In mijn gedacht zit er niet anders op dan verhuizen, ofwel de kanten van Patrick ofwel mijn kanten.

Lien: Omdat je daar mensen kent?

Marc: 'k Zou wel mijn draai vinden hé, ahja.

[...]

Marc: Maar ook... winter zeker en die dagen die er aankomen? Maar 't is eigenlijk begonnen achter da we toope gezeten hebben. Daarachter heb 'k gelijk ne krak gehad.

Lien: Ook natuurlijk omdat je op zo'n moment voelt van 'dat is hier leuk hé, zoveel volk en mensen die mij graag hebben'. En dan is 't contrast groot als je alleen zit natuurlijk. Dat begrijp ik. 't Is daarom dat ik een beetje op zoek ben van wat kan er...

Marc: Ge kunt dat moeilijk alle weken doen hé?

Lien: Nee da's waar. Maar we zouden wel ne keer kunnen peizen van: Hoe kunnen we dat wel wat meer doen? Je weet dat die groep gezegd heeft van: als 't nodig is, komen we nog eens samen. Dat kan bijvoorbeeld een idee zijn hé, maar je moet zelf ne keer peizen wat je daar van vindt. Dat we nog ne keer samen zitten, dat we zeggen van: kijk, 't gaat goed met Marc, hij is blij dat hij alleen woont, maar het is een beetje moeilijk om hier zijn draai te vinden. Plus: Marc is af en toe wat eenzaam. Hoe zouden we dat samen een beetje kunnen ondersteunen? Misschien hebben mensen wel een idee hé, van "ik ken den dien...". Of daar ne keer naartoe gaan of daar iets voor doen of ik zit in die vereniging en dat is misschien ook wel geestig, een manier om mensen te leren kennen.

Marc: En ook, het is hier op zijn eigen helegans niet voor mij hé. 'k Peis dat het meest dat is. Daar lopen en daar zitten. Dat waar ik nu woon, is eigenlijk niets voor mij. 'k Heb dat van in 't begin geweten, maar ja, 'k heb het gepakt.

Lien: En 't is niets voor u omdat je niet buiten kan?

Marc: 'k Kan niet buiten. 'k Mis nen hond. Dat zou wel schelen ze. En ook, in de winter, ge kunt zeggen, 'k ben nie veele thuis, maar als 't regent, kunde ook niet weg. Ik zitte daar en 'k heb koppijn van heel de dag binnen te zitten.

(Gesprek, 20/12/2013)

Marc voelt zich niet thuis in de gemeente waar hij nu woont. Hij kent er nauwelijks mensen en heeft niemand in de buurt waar hij zich echt goed bij voelt. Noodgedwongen blijft hij thuis, maar ook zijn appartement voelt niet echt als een 'thuis'. Marc blijft niet bij de pakken zitten. Hij stuurt me vaak berichtjes in verband met huizen die hij tijdens zijn fietstochten 'te huur' zag staan en vraagt me op die op te zoeken op Internet.

Uit voorgaande narratieven blijkt tenslotte dat elke plaats of ruimte en dus ook elk huis, meervoudige identiteiten heeft (Holloway & Hubbard, 2001). Afhankelijk van een perspectief kan een huis zowel een *place of belonging* als een *place of non-belonging* zijn. In het volgende deel bespreek ik

ervaringen en betekenissen van *belonging* en *non-belonging* in relaties tot de werkplekken van mijn participanten.

5 Places of (non-belonging): It's just work. All that matters is work³.

De literatuurstudie leerde dat *belonging* alles te maken heeft met zich erkend en gewaardeerd voelen: het impliceert een gevoel iemand te zijn die van belang is, die waardevol is (Hall, 2013). Bovendien heeft *belonging* ook te maken met zich betrokken voelen, met deel uitmaken van de sociale fabriek, met lid zijn van een bepaalde gemeenschap (Anthias, 2006; Hagerty e.a., 1996). Een uitgelezen plek waar mensen het gevoel hebben dat ze een waardevolle bijdrage kunnen bieden tot een groter geheel, is op hun werk. Werk stimuleert participatie en sociale integratie: het biedt mensen de mogelijkheid van betekenis te zijn en het gevoel bij minstens één gemeenschap te horen, met name die van de werkplek.

Arbeid schept echter niet enkel gevoelens van *belonging*. In een neoliberale samenleving zijn economische participatie, inzetbaarheid en productiviteit immers de belangrijkste indicatoren voor een competente en autonome burger (Grosz, 1994 in Vandekinderen, 2013). Hall (2004) stelt dat betaalde arbeid het voornaamste teken is van sociale inclusie. De reguliere arbeidsmarkt blijkt echter moeilijk toegankelijk voor (onder andere) mensen met een verstandelijke beperking:

Contemporary employment environments remain, by and large, disabling spaces, with expectations of work load and tasks, flexibility and behaviour, based on able-bodied norms (Hall & Wilton, 2011, p.868).

Daarom bestaat een alternatief economisch schaduwcircuit voor mensen met een (verstandelijke) beperking, waarin werk hoofdzakelijk vertaald wordt naar vrijwilligerswerk of dagbesteding. Het primaire belang van dergelijke werkplekken ligt niet in het maximaliseren van winst, maar in het bouwen aan sociaal kapitaal door sociaal kwetsbare groepen tewerk te stellen (Amin e.a., 2002 in Hall & Wilton, 2011). Het versterken van zelfwaarde en zelfvertrouwen, het aanbieden van betekenisvolle activiteiten en het nastreven van sociale relaties met collega's staan hoog op de agenda (Hall & Wilton, 2011).

³ "It's just work. All that matters is work." is een fragment uit het nummer 'Work' van Lou Reed en John Cale, uitgekomen op de plaat 'Songs for Drella' en uitgegeven bij 'Sire Records' in 1990.

Anna en Cindy nemen zonder veel problemen deel aan dit beschermde arbeidscircuit. Hun verhalen illustreren hun nood aan ondersteuning om hun mogelijkheden en beperkingen in kaart te brengen, de opdrachten te begrijpen en conflicten met anderen te vermijden. Marc, daarentegen, windt zich op over uitkeringen en de financiële gevolgen van vrijwilligerswerk. Écht werken doe je volgens hem op de reguliere arbeidsmarkt. Enkel op die manier kan hij immers de autonomie verkrijgen die hij verlangt.

Marc

Zoals reeds aangegeven, heeft Marc van kindsbeen af vrijwel niets anders gedaan dan gewerkt op verschillende boerderijen. Marc kende geen grenzen op vlak van werk: hij werkte – volgens hem noodgedwongen – van ’s morgens vroeg tot ’s avonds laat.

“Had ik een andere keus? Ik was jong er kon er wel tegen. [...] Het was wel soms lastig, maar je verdiende geld. Dat was toch geld die extra kwam bij mijn ander inkomen en ’t grootste deel was in ’t zwart. Ik deed het graag: zo kwam je bij andere landbouwers waar je anders nooit mee in contact zou komen, die je anders nooit zou zien en waar je zeker niet op het erf zou komen. Je hoort iets anders en je leert altijd iets bij van een andere landbouwer. En ik deed het graag.” (Brief, juli 2013)

Naast de financiële opbrengst, gaf het werk hem ook de kans om deel uit te maken van een bredere boerengemeenschap. Wanneer ik samen met Marc naar landbouwevenementen ga, komen we stevast mensen tegen die hem (her)kennen. Ondanks het feit dat hij zijn eigen bedrijf al tien jaar kwijt is, heeft hij nog steeds zijn plaatsje in de boerenwereld. Hij herwon deze plek ook deels doordat hij sinds zijn verblijf in de voorziening begon te werken op twee zorgboerderijen in de buurt. Het werk geeft hem de mogelijkheid om te participeren, om geapprecieerd te worden en van betekenis te zijn (Cramm e.a., 2009). Vergeleken met vroegere vrijwilligers op de boerderij kent Marc zijn branche, aldus één van zijn zorgboeren, waardoor ze Marcs hulp maar al te goed kunnen gebruiken.

“Ge ziet dat direct dat hij dat gewend is, hé. [...] ’t Moet zo zijn hé. Ge moet blij zijn dat ze komen en den dien die komt moet blij zijn dat hij mag komen hé. Da gaat anders niet hé, als ’t tegen je gedacht is.” (Gesprek, 12/10/2012).

Op dergelijke momenten is hij één en al boer en verdwijnen zijn *labels* van ‘verstandelijke beperking’ en ‘geïnterneerde’ meer naar de achtergrond. In boerenmiddens is Marcs handicap veel minder een beperking: hij kent de stiel, de machines, de firma’s en ook nog heel wat ex-collega’s. Hij herinnert

zich moeiteloos bij welke Antwerpse firma hij destijds materialen aankocht en wat de (wekelijks verschuivende) verkoopprijs is van een kip op kippenbedrijven. Wuyts (1997, p.35) geeft echter aan dat naarmate een samenleving gecompliceerder werd, zich technologisch hoger ontwikkelde en sneller veranderde, er meer mensen met een beperking worden geconfronteerd dan in vergelijking met een eenvoudige, agrarische samenleving. In diezelfde lijn werd het – ondanks alle investeringen – ook voor Marc moeilijker om zich te handhaven op het bedrijf. Ook op de zorgboerderijen zijn de meer technologische en geïndustrialiseerde karweiën minder weggelegd voor Marc. Dit is echter ook niet de insteek van de zorgboerderijen. Groene Zorg (2014) stelt op hun website dat het daar niet gaat om het "meewerken op een boerderij" op zich, maar wel om de typische kenmerken van de meeste familiale land- of tuinbouwbedrijven, zoals de natuurlijke omgeving, de rust, het zelf zorg dragen voor planten en dieren, de niet-medische sfeer, de duidelijke structuur en het vaste ritme, de soberheid en nuchterheid die menig land- en tuinbouwersgezin kenmerkt. Die soberheid en nuchterheid die Marc vroeger thuis mocht ervaren, komt hij terug tegen op de zorgboerderij. Het werk geeft hem ook de mogelijkheid om te ontsnappen van de voorziening of zijn appartement in het dorp naar de rust van de natuur.

Maar naast een ontsnappingsplek werd de boerderij van Patrick en Christine ook een plek van relaties met de boer en zijn vrouw, met de vier zonen en de ruimere dorpgemeenschap. De boerderij werd zijn échte thuis.

“Patrick en Christine geven je altijd een warm gevoel; daar kom ik eindelijk thuis, dat is altijd zo.” (Brief, 22/11/2012).

Marc's echte thuis is altijd de boerderij geweest en dat zal altijd zo zijn. Het gebeurt dat mensen een “thuis weg van hun huis” hebben (Jansson, 2004 in Eriksson & Hummellvoll, 2008, p.620). Marc spendeert veel tijd op de boerderij, veel meer dan aanvankelijk afgesproken:

“Zij mogen me alles vragen. [...] Als ik daar zou weggaan, zou mijn hartje bloeden.” (Telefoongesprek, 06/01/2012)

Erkend worden is noodzakelijk voor het ‘warme gevoel’ waar Marc over spreekt. Marcs ervaring en engagement worden sterk gewaardeerd en beantwoord met zijn lievelingsboerenkost, met praktische ondersteuning en de betrokkenheid van Marc in de familie, bij vrienden en tijdens vrijetijdsactiviteiten. Ook de zorgboerderij van Patrick en Christine kan gelezen worden als een *liminal space*: een ontmoetingsruimte tussen de *mainstream* maatschappij (een ‘gewone’ boerderij) en het speciale circuit (een boerderijproject binnen een voorziening). Patrick nam een centrale rol op in Marcs persoonlijke toekomstplanning en doet dit nog steeds in het realiseren van zijn plannen en dromen. Deze ondersteuning aanvaardt Marc enkel van mensen die dichtbij staan en veilig zijn, mensen met wie hij een band heeft. “Zijn mensen” mogen hem confronteren en lastigvallen met moeilijke vragen. Tegelijkertijd fungeren Patrick en Christine als een brug tussen Marc en de bredere dorpsgemeenschap. Patrick betreft Marc in de voorbereiding van de feestelijkheden, Marc komt kijken naar het toneelstuk waar Christine in meespeelt, hij gaat ook helpen op andere boerderijen in de buurt. Marc voelt zich zelfs meer betrokken en geïntegreerd dan in zijn eigen dorp. Hij hoort er duidelijk bij.

Maar in tegenstelling tot de grote sociale en emotionele waarde van het werk, heeft Marc het moeilijk met de status van vrijwilligerswerk. De status die Marc aan ‘werk’ verbindt, reikt een eind verder dan de invulling die arbeidszorg en dagbesteding hier aan kunnen geven. Hij werkt even hard als vroeger maar verdient er bitter weinig geld mee:

“Ge draait uw botten af voor €0,40 per uur. ‘k Zal ‘k ik wel sparen.”
(Telefoongesprek, 31/05/2012)

Hoewel hij ook zelf een uitkering krijgt van het VAPH, vindt hij dat in feite voor mensen die niet kunnen werken. Inkomensvervangende en integratietegemoetkomingen beogen een financiële compensatie van het feit dat mensen met een verstandelijke beperking moeilijk kunnen participeren op de reguliere arbeidsmarkt. Het krijgen van een uitkering impliceert dan ook dat iemand niet mag werken en geen geld mag verdienen binnen het normale economische circuit. Door vroegere schulden die nog steeds moeten afbetaald worden, houdt de bewindvoerder Marcs financiële middelen erg beperkt. Met de €0,40 per uur extra die hij door het werk bij de zorgboer verdient, kan hij onmogelijk sparen. Ondanks het verbod op betaalde arbeid, voelt hij dus de noodzaak om her en der nog bij te klussen.

Enerzijds om wat meer te verdienen, maar anderzijds ook om een bezigheid te hebben en contact te hebben met andere boeren.

“Als ’t druk is, dan weten ze mij allemaal te vinden.” (Gesprek, 05/04/2013)

Anna

Nadat ze de schoolbanken verlaten had, bleef Anna thuis en hielp ze haar moeder bij het huishouden. Nadien volgde ze de dagbestedingsprogramma’s van de voorzieningen waar ze verbleef. Ze nam deel aan creatieve workshops, deed semi-industrieel werk, maakte confituur, ging zwemmen en werkte in een natuureservaat en op een boerderij. In vergelijking met haar collega’s, die vaak grotere ondersteuningsnoden hadden, kon Anna heel wat aan. Zo kookte ze regelmatig en nam ze het voortouw tijdens creatieve sessies. Op die manier droeg ze bij tot de woongemeenschap en tot het huishouden, iets waar ze duidelijk trots op was.

In haar latere woonplek verliep het werken moeilijker en zette ze haar werk bij de kleinste discussie stop. Een beeldvormingsverslag geeft aan dat dergelijke situaties zich voordeden op momenten dat Anna te weinig ondersteuning ervoer:

“Vaak ging het om situaties waarin 1-1 begeleiding ontbrak (niveau van samen doen), ook heeft ze soms concrete verduidelijking en herinnering nodig. Maken van keuzes en nemen van drempels is op deze basis niet zo eenvoudig.” (Beeldvormingsverslag, december 2011)

Daarnaast maakte de medicatie haar lusteloos. Ondertussen is haar medicatie gestopt en heeft Anna meer *drive*. Haar werkschema is afgenomen: het werk in de wasserij, dat ze niet graag deed, is stopgezet. Haar (lievelings)werk in de keuken is nu haar voornaamste activiteit. Anna voelt zich thuis en geapprecieerd in de keuken en heeft goede relaties met haar begeleiders. Het gaat goed, al blijft het moeilijk om haar werk opnieuw te starten na een vakantieperiode of om met iets nieuws te starten.

Anna’s favoriete activiteit is de kookles die ze wekelijks volgt in een Centrum voor Volwassenenonderwijs. Ze volgt deze cursus samen met sommige van haar huisgenoten en collega’s en maakt duidelijk deel uit van de groep, zo vertelt ze:

“Ze missen me als ik er niet ben.” (Gesprek, 16/10/2013)

Samen met haar medecursisten tovert ze wekelijks een meergangenmenu tevoorschijn; daarin hebben ze elk hun rol en verantwoordelijkheid. Het geheel wordt in goede banen geleid door een enthousiaste CVO-docent. Ook deze kookles is een mooie illustratie van een *liminal space*: hoewel de cursus ingericht wordt voor mensen met een beperking, gaat deze wel door binnen een regulier CVO en komen de verschillende cursisten (diegene met/zonder *label* van ‘verstandelijke beperking’) en docenten met elkaar in contact op basis van hun gedeelde kookinteresse.

Cindy

Nadat Cindy de schoolbanken verliet, begon ze te werken in een dagcentrum. Aanvankelijk vond ze dit leuk:

“Mijn tante was daar ook. Soms had ik ruzie met haar, maar ik kwam goed overeen met de collega’s. Iedereen had een beperking. Het was top in orde.” (Gesprek, 08/03/2013).

Maar in de loop van de tijd liep het steeds moeilijker. Cindy trok zich terug op het toilet voor een lange periode, ze gooide met materiaal, bedreigde collega’s van het dagcentrum, was fysiek agressief, daagde begeleiders uit en pleegde diefstal. Zowel haar werk in het dagcentrum als haar Begeleid Werk in een crèche werd uiteindelijk stopgezet:

“Met de crèche ben ik moeten stoppen omdat het te druk was en ik kon daar niet zo goed mee omgaan. Met het dagcentrum ben ik gestopt door mijn relatie met Kenny. Hij zette mij onder druk om hiermee te stoppen. Ik vond het zelf enorm spijtig om hiermee te stoppen want ik voelde mij daar wel goed. Maar ik heb mij spijtig genoeg laten doen door Kenny. Daarna is het wat fout gelopen omdat ik geen dagbesteding niet meer had. We vulden onze dagen dan in met bezoeken te brengen aan verschillende cafeetjes.” (Brief, november 2013)

Momenteel organiseert het multidisciplinaire zorgteam van de gevangenis een afzonderlijk dagbestedingsprogramma voor geïnterneerden. Van maandag tot donderdag staat er in de voormiddag semi-industrieel werk op het programma. Wanneer Cindy zich inzet voor haar werk (wat ze vaak weigert), krijgt ze €5 per dag. Op maandagnamiddag kan Cindy vrijwillig deelnemen aan een crea-sessie. Op dinsdagnamiddag komt er een vrijwilligster waarmee ze borduurt. Elke donderdag neemt Cindy deel aan een verplichte gespreksgroep waarin ze samen met alle vrouwen over dagdagelijkse problemen praten. Op vrijdag moet iedereen zijn/haar cel opkuisen. Nadien kunnen de geïnterneerden samen met de zorgteamleden naar de bibliotheek.

Cindy kan wekelijks een gesprek hebben met de psycholoog en de sociale dienst. Daarnaast kan ze ook steeds een individueel gesprek aanvragen met een begeleider van het zorgteam. Cindy vertelt dat ze wacht met het vertellen van haar problemen en gevoelens tot ze Sandra van de sociale dienst ziet. In die gesprekken uit ze geregeld dat ze zich alleen en in de steek gelaten voelt (E-mail sociale dienst, 22/11/2013). Cindy vertelt:

“De cipers luisteren niet. Sandra wel. Als ik een probleem heb, wacht ik tot ik Sandra zie. Het zorgteam vertelt dingen door, Sandra niet. Zij heeft beroepsgeheim, zij zwijgt.” (Gesprek, 11/10/2013)

Hoewel Sandra gerelateerd is aan het gevangenisstelsel (waarin strikte regulatie, veiligheid en straf centraal staan), vertrouwt Cindy haar. Daarvoor is het cruciaal dat Sandra open en eerlijk is en Cindy's privacy respecteert:

“Sandra is veel openlijker dan de vorige sociale dienst. Ik kon bijna niets meer zeggen of ze belde naar vader. Ze geloofde en vertrouwde me niet, dus wou ze de waarheid van mijn vader hoorde en belde ze achter mijn gat. Als Sandra belt, zit ik erbij.” (Gesprek, 08/03/2013).

Binnen een sterk gestructureerde en geregleerde gevangeniscontext, vinden Cindy en Sandra binnen hun *liminal space* mogelijkheden om te experimenteren (Turner, 1979) met nieuwe vormen van *belonging* op een plek die voornamelijk gekarakteriseerd wordt door *non-belonging*.

Eén van de onderwerpen die Cindy voor haar gesprek met Sandra hield was een oproepingsbrief die ze van de VDAB (Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding) ontving. In ons gesprek hierover bleek opnieuw dat Cindy zichzelf als iemand met een 'beperking' identificeert:

“Ik mag zo'n werk niet doen. [...] Ik mag geen geld verdienen; ik moet werk vinden zonder geld te verdienen want ik heb een Vlaams Fonds-nummer.” (Gesprek, 11/10/2013).

Cindy heeft geen financiële problemen, maar als ik haar vraag naar haar dromen voor haar 28^e levensjaar dan vertelt ze dat ze graag meer geld zou willen sparen. Daarom zou ze graag een betaalde job doen:

“In de toekomst zou ik graag in een Beschutte Werkplaats werken. Het liefst betalend, want dat werkt motiverend.” (Brief, november 2013)

Momenteel gaat Cindy wekelijks één namiddag naar een nieuw dagcentrum. Zowel het dagcentrum als Cindy zelf zijn hier erg tevreden over.

“In het dagcentrum stelt ze het heel goed, maar de terugkomst naar hier is telkens zeer moeilijk, waardoor ze zich hierbinnen niet meewerkend opstelt – met alle gevolgen van dien natuurlijk. Het verschil is echt te groot en Cindy beseft nu nog meer dan vroeger hoe ongelukkig ze hier is. Ik hoop dat we snel een definitieve oplossing kunnen uitwerken.” (E-mail sociale dienst, 26/09/2013).

Cindy hoopt dat haar werk in het dagcentrum kan uitgebreid worden:

“Het is een leuk gevoel om buiten en vrij te zijn. Maar het is niet vrij-vrij, dus ik hoor er niet echt bij. Het is enkel op woensdagnamiddag, van 13u tot 17u.” (Gesprek, 11/10/2013)

In het dagcentrum werken is een manier om even uit de gevangenis te kunnen ‘ontsnappen’. Gedurende die uren voelt Cindy zich even ‘vrij’ en kan ze contact hebben met mensen buiten de gevangenis. Toch blijven deze momenten van vrijheid en connectie vrijwel de enige glimpen van *belonging* in haar geïnstitutionaliseerde leven...

6 Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken...

In dit hoofdstuk bekeek ik de narratieven van mijn drie participanten door de conceptuele lens van *belonging*. Gezien het interdisciplinaire karakter van dit begrip bezit het een groot kruisbestuivend potentieel voor mijn theoretisch huwelijk tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. *Belonging* omvat immers zowel de ervaring waardevol en belangrijk te zijn als persoon (psychologische, individuele dimensie), lidmaatschap van een groep of systeem (sociologische, collectieve dimensie) als het eigenaarschap van objecten, personen of plaatsen (fysieke dimensie) (Hagerty e.a., 1992). Daarnaast onderscheidt Yuval-Davis (2006) ook een politieke component: die heeft te maken met het bestuderen en uitdagen van gemeenschaps-grenzen en processen van in- en uitsluiting. In dit hoofdstuk legde ik daarom linken met een invullingen van burgerschap als status en als praktijk (Lawy & Biesta, 2006; Bouverne-De Bie & De Visscher, 2008; Wildemeersch, 2009) en van gemeenschapsvorming op basis van homogeniteit, herkenbaarheid en ambivalentie (Soenen, 2006).

Echter, zowel maatschappelijke, politieke en economische structuren, alledaagse praktijken en attitudes als socio-spatiale constructieprocessen bemoeilijken ervaringen van *belonging* voor – onder andere – mensen met een verstandelijke beperking en/of psychische problemen. Zij worden socio-spatiaal als ‘verschillend’ geconstrueerd en gereproduceerd door sociale, culturele en spatiale grenzen die ‘zelf(de)’ van ‘Ander(s)’ onderscheiden.

Bijgevolg worden zij uitgesloten van bepaalde plaatsen en toegewezen aan andere plaatsen.

Op die manier verdwijnen mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen vaak in zorgsystemen en leggen ze eindeloze trajecten af tussen verschillende verblijfplaatsen. Dit hoofdstuk onderzocht *places of (non-)belonging* in deze verschillende thuisomgevingen en op de werkplekken van mijn participanten, omdat dit bij uitstek plekken zijn waar mensen zich al dan niet gehecht (Hall, 2010), waardevol (Hagerty e.a., 1992) en/of erkend (Hall, 2013) voelen. *Belonging* blijkt geen stabiele status, maar een voortdurend proces van *becoming* en verlangen (Probyn, 1996 in Mee, 2009). In deze terugblik tracht ik verbindingen te maken met de verschillende onderzoeksluiken en daarbij horende onderzoeksvragen.

6.1 A place called home - revised

De narratieven van Marc, Anna en Cindy tonen aan dat ‘thuis’ een holistisch en multidimensioneel concept is dat meer inhoudt dan een verblijfplaats. Het is zowel een materiële (een boerderij, een “blauw huis”, een psychiatrische afdeling) als een affectieve ruimte (Long, 2012), die gevormd wordt door relaties, doorleefde ervaringen, betekenissen en gevoelens van onder andere *belonging* of *non-belonging* (Blunt, 2005). Vaak is de plek waar mensen geboren zijn of opgroeiden de eerste referentie naar een thuis en blijft die plaats deze connotatie dragen, ook nadat mensen verhuisd zijn of het huis verkocht of afgebroken werd. De identificatie met de geboorteplek en het ouderlijk huis is opvallend en wordt duidelijk nog versterkt op het moment dat ouders overlijden. Terkenli (1995) stelt in dit verband dat een huis pas echt een *issue* wordt wanneer het er niet meer is, of wanneer iemand het verliest:

As definitions of home change, people yearn more for home and thus tend to become more intensely attached to it. In other words, they value more what they seem to be losing. (Terkenli, 1995, p.331)

Terkenli (1995) stelt bovendien dat hoe kleiner en meer begrensd een thuiscontext is, hoe meer men er doorgaans aan gehecht is. De verhalen van Marc en Anna tonen inderdaad dit ingekapselde, gewortelde patroon op en rond de boerderij. Vooral Anna bezorgen deze duidelijke grenzen de nodige veiligheid en houvast (cf. onderzoeksvraag 1.3). ‘Thuis’ is dus een plaats waar mensen emotioneel aan verbonden zijn (Holloway & Hubbard, 2001)

en waar ze nostalgisch over kunnen zijn (Zembylas, 2011). Hun geboorteplek kent in de herinneringen en verhalen van mijn participanten voornamelijk een homogeen positieve en nogal geïdealiseerde invulling (Cresswell, 2009). Iets meer ambivalentie zien we in het verhaal van Cindy wanneer ze vertelt over de vele tijd die ze (noodgedwongen, maar ook met plezier) bij de buurvrouw doorbracht.

‘Thuis’ heeft een duidelijke relatie met geestelijke gezondheid. Zich (niet) thuis voelen en gevoelens van (*non-*)*belonging* hebben een ingrijpend effect op hoe mensen zich voelen en hoe ze zich gedragen. Dit is duidelijk in de narratieven van Marc, Anna en Cindy: hun zo *gelabelde* ‘psychische en/of gedragsproblemen’ en hun vastlopen kunnen duidelijk ook geïnterpreteerd worden in relatie tot de historische en contextuele betekenis van een ‘thuis’ verliezen of moeilijk een ‘thuis’ vinden.

Een thuis-concept verandert en breidt uiteraard uit naargelang bewegingen in tijd en ruimte (Terkenli, 1995). Een ‘thuis’ vinden en het gevoel hebben erbij te horen hangen af van zowel persoonlijke als sociale elementen. Een ‘thuis’ is een eigen territorium waar mensen vrij zijn, *privacy* en controle hebben en zich veilig voelen. Voornamelijk voor Marc is dit cruciaal, terwijl zowel Anna als Cindy de ervaring gehad hebben dat veel autonomie ook gevoelens van eenzaamheid en vervreemding met zich meebrengt. Maar ook de nabijheid en steun van belangrijke anderen (bijvoorbeeld familieleden, vrienden, collega’s, begeleiders) is cruciaal om zich ergens thuis te voelen en het gevoel hebben erbij te horen (cf. onderzoeksvraag 2.2). Deze anderen variëren in de drie verhalen: voor Anna en Cindy zijn familieleden (zus, vader) erg belangrijk, terwijl Marcs relatie met zijn zus veel ambivalenter is. Anna en Cindy hadden en hebben sterke relaties met hun begeleiders, terwijl Marc voornamelijk beroep doet op mensen in zijn natuurlijk netwerk (de boeren, ikzelf). Wel toont elk verhaal het belang van interacties, connecties, deel uitmaken van de sociale fabriek om zich thuis te voelen en een gevoel van *belonging* te hebben. ‘Thuis’ is dus een rijk territorium om sociale aspecten te begrijpen (Domosh, 1998 in Blunt, 2005).

6.2 Home & border: liminal spaces revised

Eerder in dit proefschrift werd ingegaan op de marginale maatschappelijke positie die mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen bekleden. Zij zijn al te vaak object van onderdrukking en uitsluitingsprocessen. Mensen zoeken bijgevolg naar “veilige havens” (Pinfold, 2000), waarin ze gevoelens van *belonging* ervaren in alledaagse en minder alledaagse praktijken, bij bekende en onbekende mensen en in vertrouwde en niet-vertrouwde plaatsen (Hall, 2013, p.246). Denk bijvoorbeeld aan de manier waarop Anna’s nieuwe thuis en Patricks zorgboerderij voor Marc een baken vormen. Om de spanningsvelden tussen *belonging* en marginalisering binnen eenzelfde gemeenschap te benadrukken, introduceerde Drevdahl (2002, p.16) de metafoor van *home and border*. *Home* is dan een toevluchtsoord, een plaats van gelijkheid, vertrouwdheid en veiligheid (cf. *striated spaces* van Deleuze & Guattari, 1987), terwijl *border* geassocieerd wordt met gevaar, verschil en onbekendheid (cf. *smooth spaces* van Deleuze & Guattari, 1987). Zich aan de rand of aan de grens bevinden kan tegelijk een gevoel van *belonging* tot een bepaalde (grens)gemeenschap met zich meebrengen (Eriksson & Hummelvoll, 2008). Estrada en McLaren (1993, p.28 in Schwart, 1995) stellen grenzen als volgt voor: “*Borders are sites of interlinguistic play and liminal identities where many realities come together.*”

Gloria Anzaldúa introduceert haar *Borderlands* als een nieuwe politiek van verschil. Als een lesbische, Amerikaans-Mexicaanse Chicana van arbeidersafkomst vindt ze dat ze nergens thuishoort, aangezien ze geen privileges geniet op vlak van de categorieën cultuur, *gender*, klasse of seksualiteit en elk aspect van haar multipele identiteit op een manier verhindert om zich in een welbepaalde gemeenschap thuis te horen (Khalil Hammad, 2010, p.304). Vergelijk het met bijvoorbeeld Marc die voortdurend aangesproken wordt op zijn categorieën ‘beperking’ en ‘internering’ (maar zich hier zelf niet mee vereenzelvigd), terwijl hij zichzelf voortdurend als ‘boer’ presenteert (maar die identificatie en erkenning van buitenaf niet altijd krijgt). Anzaldúa daagt het traditionele Westerse binaire kijken in tegenstellingen uit en schept in die zin ruimte voor nieuwe vormen van kennis. Ze creëert een *third space*, een tussenruimte, een *Borderland* waar tegenstellingen naast elkaar kunnen bestaan en onderhandeld worden: dit noemt ze “mestiza-bewustzijn” (Khalil Hammad, 2010, p.304):

This assembly is not one where severed or separated pieces merely come together. Nor it is a balancing of opposing powers. The cultural practice of the new mestiza is a political practice possible by the achievement of awareness and acceptance of the plural self. (Khalil Hammad, 2010, p.307)

Borderlands zijn vage en ongedefinieerde fysieke en geografische plaatsen vol onzekerheid, instabiliteit, onvoorspelbaarheid en verandering. Ze creëren in die zin zowel angst, ongemak als een waaier aan mogelijkheden (Vargas & Monroy, 2011). De link met de ambivalentie van de reeds vermelde *liminal spaces* is gauw gelegd. In de *borderlands* leven 'los atravesados': "those who cross over, pass over, or go through the confines of the 'normal'" (Vargas Monroy, 2011, p.5). Anzaldúa beschouwt deze *in-between-ness* als een radicale vorm van *empowerment*. Zelf zie ik hier, in navolging van Schwart (1995, s.p.) ook een mooie uitdaging voor de (ortho)pedagogiek: "To learn to live 'sin fronteras', to be crossroads, to build bridges rather than walls, that is our task".

Schwart (1995) wijst in dit verband op het liminale en mediërende karakter van de (ortho)pedagogiek, aangezien deze opereert *in-between* publieke en private sferen (Warner & Gabe, 2004). Het gaat hier over de begeleider of (ortho)pedagoog als bruggenbouwer (Van Hove, 2009); enerzijds tussen de cliënten, hun sociaal netwerk en de samenleving en anderzijds tussen de organisatie waar ze tewerkgesteld zijn en de bredere samenleving. In de narratieven van mijn participanten zien we dat deze rol voornamelijk wordt opgenomen door Marlies: zij stimuleert en organiseert het contact van Anna met haar netwerk door samen mailtjes te sturen, kerstkaartjes te maken, verjaardagsfeesten te organiseren en Anna's netwerkleden uit te nodigen op het jaarlijkse tuinfeest en beenhamfestijn. Marlies maakt op dergelijke manier relaties mogelijk (cf. onderzoeksvraag 2.2). Maar ook in een meer gereguleerde en restrictieve context als de gevangenis namen bijvoorbeeld Martine en Sandra, beiden tewerkgesteld op de psychosociale dienst van de gevangenis, deze rol op door op bezoek te gaan naar Marcs moeder, contact te houden met Cindy's vader en informatie door te spelen van mij aan Cindy en vice versa. Tegelijk ziet Van Hove (2009) ook een verantwoordelijkheid voor begeleiders en (ortho)pedagogen in het bouwen van bruggen tussen hun organisaties en de ruimere samenleving:

Voorzieningen kunnen niet langer eilanden vormen binnen de samenleving. Ze dienen hun sluizen naar de samenleving open te zetten. Zij zijn bij uitstek de actoren in de samenleving die werk kunnen maken van een gediversifieerde samenleving (Van Houten, 1999) waarin iedereen een plaats krijgt, waar verschil een vertijking is en aanzet vormt om elkaar beter te leren kennen. (Van Hove, 2009, p.35)

In die zin sluit het aan bij de zoektocht van Irigaray (in Kal, 2010, p.26-27) naar “een ander denken en een ander vertoog waarin de ander (diegene die niet in het normaliteitsvertoog past) als ‘Ander’ kan verschijnen”.

6.3 Een ander vertoog: inclusief en relationeel burgerschap

Devlieger e.a. (2003) schuiven de postmoderne uitdaging naar voor dat mensen met een beperking zowel ‘gelijk’ (in de zin van gelijk(w)aardig) als ‘verschillend’ (in de zin van ‘uniek’) zijn:

To understand that persons with disabilities are human and rightfully belong to the human category, but also deserve a degree of difference that connects them with the outer world, requires a flexibility of thought and method of inquiry that challenges much of what we are currently involved with (Devlieger e.a., 2003, p.12).

Vanuit een mensenrechtenperspectief of vanuit burgerschap als status wordt voornamelijk naar de gelijk(waardig)heid van mensen met een ‘beperking’ verwezen. Mensen hebben dezelfde rechten om binnen een gemeenschap te verblijven en gebruik te maken van voorzieningen op voorwaarde dat ze de wet respecteren en in de mate van het mogelijke bijdragen (Wildemeersch, 2009). Dergelijke benadering laat echter weinig ruimte voor het omgaan met verschil of verschillende invullingen van participatie. Normatief burgerschap is immers geënt op het arbeidsethos en stelt autonomie en zelfredzaamheid centraal. Dit burgerschap blijkt – hoewel Marc dit zelf naar voren schuift – nogal problematisch aangezien het per definitie heel wat mensen (bijvoorbeeld kinderen, mensen met een beperking) uitsluit. Denk maar aan de manier waarop mensen met een beperking doorgaans uitgesloten worden van de reguliere arbeidsmarkt en naar een schaduwcircuit voor mensen met een (arbeids)handicap worden verwezen. In onze gediversifieerde samenleving schuiven Lawy en Biesta (2006) daarom een benadering van burgerschap als (inclusieve en relationele) praktijk naar voor, waarin mensen ondersteund worden om met aanwezige verschillen om te gaan (Wildemeersch, 2009).

Een inclusief burgerschap stelt dat alle leden van een samenleving – ongeacht hun sociale, culturele, politieke of legale status – als burgers worden beschouwd. In dergelijk concept zijn rechten, plichten, waarden en normen permanente onderwerpen van discussie en krijgen ze vorm in relaties tussen mensen (De Visscher, 2008, p.123). Pols stelt immers (2006, p.96): “*To be a citizen, is to be connected to other people*”. Deze relationele component verbreedt het inclusiebegrip (een volwaardig burgerschap en

insluiting in de samenleving) naar de idee van *belonging* (een daadwerkelijk deel uitmaken van een groter geheel). Relationeel burgerschap ontwikkelt zich in de relaties tussen mensen (Roose, 2006), ingebed in een reeks van relationele vragen, belangen en bezorgdheden (Roets e.a., 2012, p.103). Burgerschap is bijgevolg geen eigenschap van individuele mensen of groepen, maar wel een kwaliteit de samenleving die wordt gerealiseerd in het alledaags sociaal handelen van en relaties tussen mensen (Pols, 2004 in De Visscher, 2008). Mensen worden in Pols' relationeel burgerschap benaderd vanuit een universele behoefte aan zorg en ondersteuning:

Relations are purposefully developed as the goal of care, establishing a relation between caregiver and patients is a central aim and also a means to other ends: without good relations, everything stops. [...] The image of the patient/citizen is not so much an image of an individual: rather, it is about "living together" with others. The proposed self is a social self: to exist, it must relate to others. (Pols, 2004 in De Visscher, 2008, p.124)

Relationeel burgerschap betekent dat burgers hun afhankelijkheid van anderen erkennen (Pols, 2006, p.100). Mensen zijn inter-afhankelijk (Reindal, 1999), zij ontstaan slechts in hun ontmoeting of intra-actie (Barad, 2007). Pols (2006, p.96) schuift het uitbouwen van vriendschappen en persoonlijke, constructieve, hulpvaardige relaties naar voor als de wegen bij uitstek naar gemeenschap(svorming). Door binnen een ondersteunings-situatie in relatie te gaan en deel uit te maken van een netwerk, zijn het niet enkel de zogenaamde 'cliënten', maar ook de ondersteuners die 'relationele burgers' worden. Relationeel burgerschap moet bijgevolg niet bekeken worden als een statisch concept of als een individuele kwaliteit die kan bereikt worden, maar als een wederzijds proces dat steeds in beweging is. Bovendien is het een mooi startpunt om naar pedagogische praktijken en relaties te kijken (Vandenbroeck e.a., 2009).

Regarding policy, the concept of relational citizenship does not necessarily ask for the construction of new models or new interventions for individuals, but for reflective questions about living together and how this living together is shaped, what dialogical spaces are facilitated and how interdependency is performed. (Vandenbroeck e.a., 2009, p.74)

Ondersteuning impliceert in deze optiek een open zoekproces, een inspelen op onverwachte zaken zonder te weten waar men uitkomt (Mol, 2006). Het gaat om een pedagogische relatie waarin je niet blijft wie je was (Gadamer in Kal, 2010, p.88). Rinaldi (2005) beschrijft deze als een transformatieproces waarbij je de mogelijkheid verliest om het eindresultaat te controleren.

6.4 Ruimte voor de vreemde Ander: Kwartiermaken

In een ethiek van differentie (Irigaray in Kal, 2010) kan en mag nooit vaststaan wie de ‘Ander’ is, aangezien de ‘Ander’ op dergelijke manier gereduceerd wordt tot een vaststaand wezen dat opnieuw riskeert om onderworpen te worden aan heersende normen (met name: ‘hetzelfde als ik’ of juist ‘anders dan ik’). Van categorisering kan pas worden afgestapt als er ruimte is gecreëerd (cf. onderzoeksvraag 1.4), als er nieuwe plaatsen zijn ontstaan waarin de ‘Ander’ als ‘Ander’(s) kan verschijnen (Kal, 2010, p.26).

Liminal spaces zijn zoals reeds gesteld zowel plaatsen van onzekerheid als van openheid (Eriksson & Hummelvoll, 2008). Het gaat om een openheid voor de vreemde ‘Ander’; om een relativeren van de tegenstelling tussen ‘gekte’ en ‘normaliteit’, zonder dat iemand zich assimileert aan de Ander. In deze tussenruimtes is er tijd en ruimte om elkaar te ontmoeten en verbinding tot stand te brengen zonder dat het verschil opgeheven wordt (Kal, 2010). Hiervoor is de opschorting van de norm van belang:

Het plaats bieden aan ‘iemand die ik niet kan plaatsen’ is een kwestie van proberen, een kwestie van vallen en opstaan. Het levert een spanning op die ik niet uit de weg kan gaan. Gezocht is naar een concept dat zou kunnen helpen om die spanning te hanteren. Dat is gevonden in de idee van de tussenstap of de opschorting. (Kal, 2010, p.110)

‘Kwartiermaken’ is volgens Kal (2010, p.62) deze opschorting van het gangbare met het oog op gastvrijheid voor de ‘Ander’. Niches zijn een concretisering van deze gastvrijheid: gastvrije niches (cf. Petry in Kal, 2010) zijn immers ruimtes die vrijgemaakt zijn om iemand plek te verschaffen, waar mensen emotioneel steunend zijn en tijd hebben, waar zinvolle activiteiten geboden worden (cf. onderzoeksvraag 2.2). In de verhalen van Marc, Anna en Cindy zien we dergelijke niches bijvoorbeeld op de boerderij van Patrick en Christine, bij Anna thuis en in de psychiatrische voorziening waar Cindy tijdelijk verbleef. In deze niches staat gemeenschapsvorming op basis van homogeniteit centraal: deze vorm vertrekt immers vanuit de menselijke behoefte aan duurzame, intieme relaties als belangrijk voor het sociaal welbevinden en sociale steun en beoogt kansen, mogelijkheden en infrastructuur aan te bieden waarin dergelijke relaties zich kunnen ontwikkelen (Soenen, 2006). Maar naast het aanbieden van dergelijke laagdrempelige, gastvrije ruimtes wil ‘Kwartiermaken’ ook bruggen slaan naar de bredere samenleving; het wil praktijken inspireren waarin relaties tussen mensen uit de hulpverlening en anderen centraal staan.

Derrida en Kristeva (in Kal, 2010) schuiven in dit verband de metafoor van het *chora* of het Griekse stadsplein naar voor als plek van ontmoeting.

Het gaat om een ruimte waar de tegenstelling tussen gekte en normaliteit gerelativeerd kan worden, waar ze overbrugbaar is, zonder dat de spanning verdwijnt. [...] Chora is te zien als de plaats waar het onnoembare of het niet-representeerbare zich schuilhoudt en zich schuil kan houden, zonder echter te worden opgesloten, omdat ze tegelijkertijd overstapplaats is, een passage, een plek van ontmoeting. (Kal, 2010, p.61)

Een *chora* is voor mij een ruimte waar gemeenschapsvorming op basis van ambivalentie (Soenen, 2006) mogelijk wordt: het is immers zowel een plek van toevallige passage, van vluchtig, tijdelijk en kortstondig contact als van ontmoeting en meer duurzame relatievorming overheen verschil (cf. onderzoeksvraag 2.2). In die zin streeft ‘Kwartiermaken’ een concretisering na van de meer ambivalente *chora*, waarin een gevarieerde samenleving gestalte krijgt, aangezien ‘het onnoembare’ of ‘niet-representeerbare’ niet langer opgesloten wordt (Kal, 2010). Castells (1996 in Masschelein & Verstraete, 2011) droomt in deze optiek van een *spaceless space*, een utopisch idee waarmee ik dit hoofdstuk graag afsluit...

A space which has been devoid of boundaries and any possible kind of binarism in order to embrace and accept the rich variety of human differences (Castells, 1996 in Masschelein & Verstraete, 2011, p.7-8).

♪: luistertip

The XX (2009). *XX*. Young Turks.

©: leestips

Cresswell, T. (2010a). Towards a politics of mobility.
Environment and Planning, 28, 17-31.

Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond (2013). Ethisch Advies nr.7:
Continuïteit van zorgrelaties. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 37, 5-26.

Heijkoop, J. (2003). *Vastgelopen. Nieuwe mogelijkheden in de begeleiding van geestelijk gehandicapten met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.

HOOFDSTUK 3: VASTLOPEN EN MOBILITEIT

Slow, would be the tempo of the restless soul
He's seen what a listless life can bring
Wait and then he waits until he's waiting for
The latency of everything [...]

See what the past has planned
The future's a beggar's hand
The more we understand
The slower our days

If you can slow up
I'm gonna slow up too
(dEUS, 2008)

In de lage landen werd de afgelopen decennia in navolging van Heijkoop (2003) het begrip ‘vastgelopen’ geïntroduceerd in ondersteuningspraktijken van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Vastgelopen situaties zijn dermate complexe situaties waarin de interactie tussen een persoon en zijn omgeving niet meer dynamisch is (Vignero, 2011). Het gaat met andere woorden om een totaliteit aan moeilijkheden waarin niet enkel de betrokken persoon, maar ook de mensen in de omgeving verzeild geraakt zijn (Heijkoop, 2003):

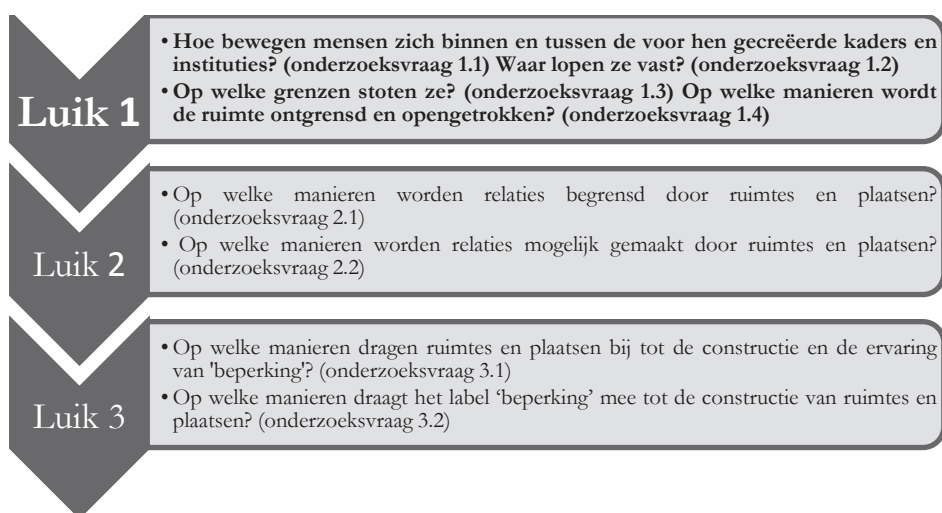
Familieleden en professionele begeleiders kunnen net zo in de problemen verstrikt geraken als de verstandelijk gehandicapte persoon zelf. Ze zitten gevangen in hun reacties, hun gevoelens, gedachten en verwachtingen. Gedreven door gevoelens van medelijden, angst, verdriet, schuld, schaamte, machteloosheid, woede, kunnen ook zij eraan meewerken dat ze met z'n allen in een vicieuze cirkel en een neerwaartse spiraal terechtkomen. Het samen wonen en leven drijft familieleden en begeleiders naar hun persoonlijke grenzen: hun zwakke plekken worden pijnlijk zichtbaar, ze worden gedwongen tot meningsverschillen en ze zullen zich steeds onzekerder voelen over hun eigen opstelling. (Heijkoop, 2003, p.14)

In de verhalen van mijn participanten loopt een situatie onder andere vast wanneer Marcs draagkracht zodanig wordt overschreden dat hij feiten pleegt, maar ook in de moeilijke interacties tussen Marc en zijn begeleiders. Ook bij Anna zien we dat zij en haar omgeving destijds vastliepen in het (omgaan met het) moeilijke gedrag dat uiting was van Anna's verdriet en verlies. Tenslotte wordt Cindy's situatie reeds geruime tijd als vastgelopen bestempeld. Vooral sinds haar opname in de gevangenis lijkt de zoektocht naar gepaste ondersteuning hopeloos.

waardoor het een interdisciplinaire status krijgt. Onderzoek op vlak van mobiliteit linkt positieve en sociale wetenschappen vaak aan de menswetenschappen (Cresswell, 2010b). Het is zowel een ethisch als een politiek thema en het behandelt sociale relaties betreffende klasse, *gender*, ethniciteit, nationaliteit en religie. Toch wil het nieuwe mobiliteitsparadigma geen groot narratief of een totaliserende theorie zijn. Wel tracht het een reeks vragen, theorieën en methodologieën te suggereren (Sheller & Urry, 2006). In die zin laat het ruimte voor niet-geografische disciplines om zich te laten inspireren. In dit hoofdstuk ga ik daarom na op welke manier mobiliteit een concept kan zijn in de kruisbestuiving tussen *Social & Cultural Geography* en *Disability Studies*.

Het hoofdstuk start met een kennismaking met dit holistische begrip vanuit geografisch oogpunt (Cresswell, 2010a). Deze korte literatuurstudie heeft oog voor drie deelaspecten van de mobiliteitsconstellatie (fysieke bewegingsformaties, narratieven over mobiliteit en mobiele praktijken) en voor zes bestanddelen van een *politics of mobility* (motief, snelheid, ritme, route, gevoelens en frictie). Vervolgens bestudeer ik, geïnspireerd door Cresswell (1993), een aantal spanningsvelden die in de verhalen bovendrijven en boeiend zijn voor een studie van mobiliteit als kruisbestuivend concept enerzijds en voor de orthopedagogiek als handelingswetenschap anderzijds. Deze reflecties kleuren dan ook de gedachten aan het einde van dit hoofdstuk.

In dit hoofdstuk wordt logischerwijze vooral ingegaan op het eerste luik onderzoeksvragen:



Aangezien het spanningsveld tussen ‘vastgelopen’ en ‘mobiel’ het vertrekpunt vormt, worden voornamelijk antwoorden geleverd op onderzoeksvragen 1.1 en 1.2. Maar daarnaast is er ook oog voor de grenzen waarop mijn participanten in hun voortbewegen stoten (onderzoeksvraag 1.3) en voor manieren waarop er ook ‘ontgrend’ wordt in bewegingsruimte (onderzoeksvraag 1.4).

I Mobiliteit...what's in a name?

1.1 Een driedelige constellatie: beweging, representatie en praktijk

Een holistisch begrip van mobiliteit heeft oog voor de verbinding van drie deelaspecten van de constellatie (Cresswell, 2010a). Een eerste deel omvat het ruwe materiaal voor de productie van mobiliteit, met name de vorming van bewegingen of de fysieke bewegingen van de ene plaats naar een andere. Deze bewegingen van mensen, zaken en ideeën kunnen gemeten en in wetmatigheden gegoten worden. Een pure ruimtelijke reconstructie van de levenstrajecten en verhuisbewegingen van Marc, Anna en Cindy zou een voorbeeld kunnen zijn van dit aspect, maar aangezien dit in kaart brengen weinig vertelt over wat deze bewegingen betekenen of hoe ze gepraktiseerd worden, zou de bijdrage voor dit proefschrift beperkt zijn.

Het tweede deel verzamelt narratieven en representaties van mobiliteit. Aangezien de pogingen om mobiliteit te meten of er vorm aan te geven veelvuldig zijn, bestaat er een waaier aan representaties die variëren van mobiliteit als avontuur, als verveling, als ontplooiing, als vrijheid, als modern, als bedreigend en zowel conformerend als rebellerend (Cresswell, 2010a). Binnen mijn onderzoek voerde ik heel wat gesprekken over hoe mijn participanten hun levenstrajecten ervaren hebben en welke betekenissen zij hechten aan ruimtes en plaatsen. Hoewel het holistisch gehalte van het mobiliteitsbegrip uiteraard impliceert dat de drie deelaspecten samenhangen en bijgevolg moeilijk van elkaar los te maken zijn, sluit de empirie van dit proefschrift toch hoofdzakelijk bij het tweede bestanddeel aan.

Het derde deel tenslotte behandelt mobiele praktijken, zowel in de alledaagse betekenis als in de meer theoretische betekenis. Het gaat onder meer over hoe mobiliteit ervaren, ge(re)produceerd, gespeeld en getransformeerd wordt in ons lichaam en ook discursief geconstrueerd wordt. Mobiele praktijken spelen een belangrijke rol in de constructie van

sociale en culturele theorie (Cresswell, 2010a). Wat betreft dit derde aspect ging ik binnen mijn onderzoek op een beschouwende en conceptuele manier op zoek naar wat voorgaand onderzoek en literatuur binnen de geografie over mobiliteit vertellen en op welke wijze deze kunnen bijdragen tot de orthopedagogische theorievorming.

Samenvattend kunnen we stellen dat vormen van mobiliteit een fysieke realiteit kennen, cultureel en sociaal ingeprent zijn en doorheen praktijken ervaren worden. Bovendien geeft Cresswell (2010a, p.21) aan dat deze drie aspecten politiek zijn in die zin dat ze betrekking hebben op de productie en verdeling van macht en relaties van dominantie.

1.2 Politics of mobility

Cresswell (2010a, p.21) vult *politics of mobility* in als “*the ways in which mobilities are both productive of such social relations and produced by them*”. Dit politieke aspect vormt een mooie eerste verbinding tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* aangezien *Disability Studies* onderzoek voert naar machtsdynamieken die *disability* produceren en construeren (Goodley & Van Hove, 2005) en *Social Geography* de (machtige) rol van *space* in de creatie van sociale relaties, identiteiten, ongelijkheden en verdrukking bestudeert (University of Western Ontario, 2010). Als geografisch begrip heeft mobiliteit een centrale plaats in onder andere relaties tussen diverse klassen, *genders*, etniciteiten, nationaliteiten, religieuze groepen, enzovoort. In dit hoofdstuk ga ik op zoek naar manieren waarop mobiliteit als conceptuele lens debatten over *disability* kan verrijken.

Cresswell (2010a) stelt ook dat mobiliteit kan onderverdeeld worden in zes verschillende aspecten van beweging, die elk een rol hebben in het opbouwen van mobiele hiërarchieën en in de *politics of mobility*.

Een eerste aspect van mobiliteit is het motief of de kracht achter een beweging. Daarbij horende vragen zijn de volgende: waarom beweegt een persoon of object? Is het een interne of externe kracht? Is het bijgevolg een keuze (bijvoorbeeld: Marcs keuze om alleen te wonen) of werd hij/zij hiertoe gedwongen (bijvoorbeeld: Cindy's gedwongen opname op de gespecialiseerde psychiatrische *unit*)? Het verschil tussen ‘kiezen’ en ‘niet kiezen’ is echter niet zo eenduidig: Cindy's gedwongen psychiatrische opname bijvoorbeeld voelde als ‘thuiskomen’ en Marcs keuze om alleen te wonen impliceerde dat hij zich nog steeds naar de voorgeschreven interneringsvoorwaarden moest schikken.

Een tweede aspect van mobiliteit is de snelheid waarmee een persoon of object zich voortbeweegt. De mogelijkheid om zich ergens snel naartoe te verplaatsen wordt als exclusief beschouwd. Wie heeft immers de tijd en ruimte om bewust en vastberaden traag te zijn? (Cresswell, 2010a). Traagheid lijkt in onze tijd niet één van de zeven, maar dé hoofdzone bij uitstek (Ledoux, 2014). Tegelijkertijd worden snelheid en traagheid in de verhalen van mijn participanten ook in verband gebracht met het stilstaan-is-achteruitgaan-credo van Marc, Anna's vele verhuisbewegingen op korte tijd en Cindy's eindeloze wachten op een woonplek met afgestemde ondersteuning.

Een derde aspect van mobiliteit is het ritme, de herhaalde momenten van beweging en rust, waarin een persoon of object beweegt. Ritme maakt volgens Lefebvre deel uit van de productie van het alledaagse leven: het lijkt natuurlijk en spontaan, maar in feite impliceert ritme altijd een welbepaalde 'maatregel': een wet, een verplichting, een project. Ritmes zijn organisch en worden geleefd, maar zijn dus tegelijkertijd mechanisch en worden ook opgelegd. Het externe ritme van generationaliseerde en opgelegde tijd en ruimte staat vaak in contradictie met een geleefd ritme, aldus Lefebvre (2004, in Cresswell, 2010a, p.24). In de verhalen van mijn participanten wordt ritme vaak bepaald door verplichtingen of beperkingen verbonden aan hun interneringsstatuut, maar zorgen ritmes en afspraken in hun agenda ook voor verbindingen met anderen.

Het vierde bestandsdeel is de bewegingsroute die een persoon of voorwerp neemt of aflegt. De trajecten van mijn participanten leidden hen onder andere van hun geboorteplek naar instituties gelinkt aan het VAPH, de geestelijke gezondheidszorg en justitie. Ook binnen deze sectoren werden routes tussen verschillende verblijfsplaatsen afgelegd, die onderweg connecties met zich meebrachten (Cresswell, 2010a), maar ook weer losgelaten werden en plaats maakten voor nieuwe connecties. In dit hoofdstuk wordt onder andere dieper ingegaan op de manier waarop mijn participanten door hun ondersteuners vastgehouden werden/worden (cf. continuïteit), maar ook op de manier waarop ze zonder een goede overgang te maken doorverwezen of overgeplaatst werden (cf. discontinuïteit).

Het vijfde deelaspect van mobiliteit omvat de ervaring van en de gevoelens bij de beweging: het figuurlijk bewogen of ontroerd worden. Beweging kan veel energie vragen zijn, maar het kan ook perspectief geven. Doorheen dit proefschrift kwamen reeds multipole en soms ambivalente

gevoelens betreffende de levenstrajecten en de bewegingsroutes van mijn participanten aan bod: onder andere gevoelens van verdriet en verlies (van het ouderlijk huis), van frustratie en kwaadheid (omwille van regels en afspraken), maar ook van hoop en verlangen (naar vrijheid en autonomie) en *belonging* (een eigen stek, een ‘thuis’).

Het zesde deel tenslotte behandelt de frictie met betrekking tot de beweging. Volgende vragen zijn daarin richtingaangevend: Wanneer en hoe stopt deze beweging? Is het een keuze of is het geforceerd? Door wie (bijvoorbeeld: de politie) of wat (bijvoorbeeld: een grens) werd deze geforceerd? Aan de bewegingen van Marc en Anna bijvoorbeeld kwam een (voorlopig?) einde nu ze een nieuwe ‘thuis’ vonden. Cindy daarentegen zit nog steeds vast tussen de vier gevangenis muren wegens gebrek aan een goed vervolgtraject.

De voorgaande aspecten gaven al een eerste glimp op de ambivalentie die met het mobiliteitsthema kan gepaard gaan. Ook Cresswell (1993) presenteert een aantal contradicties betreffende het thema mobiliteit. In wat volgt zet ik een aantal spanningsvelden of ogenschijnlijke contradicties op een rijtje die naar mijn gevoel verband houden met dit onderzoek.

2 Disability Studies is not afraid of contradictions

Een traditionele kijk verdeelt de sociale realiteit in twee kanten van eenzelfde lijn (*abyssal thinking*) en impliceert een óf-óf-denken. Deleuze & Guattari (1987) dagen deze kijk uit omdat deze voorbij gaat aan de wezenlijke complexiteit, meervoudigheid en circulariteit van fenomenen. Hun rizomatisch denken wordt onder andere gekenmerkt door connectiviteit, complexiteit en meervoudigheid; het vertegenwoordigt een én-én-denken. Dergelijke manier van denken impliceert dat er ruimte is voor ambiguïteit en (schijnbare) contradicties: er is immers nooit één waarheid of realiteit, maar er zijn steeds meerdere waarheden en realiteiten (Sermijn e.a., 2008). *Postabyssal thinking* schuift de radicale copresentie naar voor van zaken of lijnen die binnen *abyssal thinking* als duidelijk onderscheiden worden (de Sousa Santos, 2007).

Zoals reeds eerder aangegeven is ook *Disability Studies* niet bang van contradicties (Van Hove e.a., 2012a). Integendeel, deze (ogenschijnlijke) contradicties en dilemma’s weerspiegelen de meervoudigheid van de wereld waarin we leven. Daarom moet het mogelijk zijn om te zoeken naar

verschillende ingangen voor eenzelfde uitdaging. Achter elke laag van begrijpen liggen immers lagen van socio-culturele en persoonlijke complexiteit. Generalisaties zouden daarom uitgedaagd worden door vragen; zekerheid en waarheid door mogelijkheden (Claes e.a., 2013).

Als ik de narratieven van Marc, Anna en Cindy door de conceptuele lens van mobiliteit bekijk, komen een aantal – ogenschijnlijk botsende – lijnen bovendrijven, die naast elkaar bestaan en voortdurend samen in beweging zijn en blijven. Het vertrekpunt hierbij is de reeds aangegeven vaststelling dat mensen in zogenaamde vastgelopen situaties in de zoektocht naar afgestemde ondersteuning net heel mobiel moeten zijn (Parr, 2010). In wat volgt ga ik dieper in op vier én-én-verhalen, die allen op hun manier gelinkt zijn aan het centrale thema vastgelopen én mobiel.

In de eerste (schijnbare) contradictie wordt mobiliteit beschouwd als een vorm van verzet tegen het establishment dat ‘geworteld zijn’ en stabiliteit als normatief naar voor schuift. Tegelijkertijd is mobiliteit ook een centraal thema in een (neoliberale) samenleving, waarin economische participatie en vooruitgang centraal staan.

In de tweede (schijnbare) contradictie wordt ingegaan op het spanningsveld waarbij ondersteuners in vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking hun cliënten doorverwijzen (cf. loslaten), maar waarbij ondersteuners ook tijd en ruimte nemen om op zoek te gaan naar wat aan de basis ligt van deze vastgelopen situatie en deze cliënt continuïteit in ondersteuning bieden (cf. vasthouden).

Hierbij aansluitend bespreekt de derde (schijnbare) contradictie dat een ver doorgedreven mobiliteitsparadigma riskeert om voorbij te gaan aan immobiliteit, rust, stabiliteit en permanentie (Cresswell, 2010a). Ook in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, zeker in vastgelopen ondersteuningssituaties, is het van cruciaal belang om evenwichten te zoeken in het aanbieden van beweging én rust.

De laatste (schijnbare) contradictie is veeleer theoretisch onderbouwd en beschouwt de discrepantie tussen mobiliteit als een universeel recht (getuige de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, de VN-conventie), waartoe de toegang echter niet universeel en dus beperkt is, onder andere voor mensen met een beperking.

2.1 Mobiliteit als verzet tegen én als centraal thema in het establishment

Mobiliteit kan bekeken worden als een vorm van verzet en rebellie tegen het *establishment* dat geworteld zijn en eigendom hebben als culturele normen naar voren schuift (Cresswell, 1993). Een eigen huis, een vaste partner, werkzekerheid en een stabiel inkomen, duurzame familiale contacten, evenals een welomlijnde identiteit worden daarbij normatieve ideeën. Mobiliteit op vlak van woonplaats, werk, relaties, enzovoort is in deze optiek een manier om te ontsnappen aan dergelijke normatieve verwachtingen.

In de context van dit onderzoek beschouw ik de weerstand die Marc en Cindy ten aanzien van de ‘totaalinstituten’ tonen als een vorm van mobiliteit vanuit een intern motief. Het lijkt een manier om de werkelijkheid waar zij deel van uitmaken, mee te beïnvloeden (Holloway & Valentine, 2000). Het zijn immers pogingen om zich los te maken uit een vaste, beperkende structuur en hun bewegingsruimte en bewegingsvrijheid te vergroten of – met andere woorden – te ‘ontgrenzen’ (cf. onderzoeksvraag 1.4). Ook Holloway en Hubbard (2001) beschouwen het (willen) weggelopen uit instituties die dienen om mensen en hun gedrag te reguleren of begrenzen als een vorm van verzet tegen deze separatie en exclusie. Cindy liep in haar levensloop al verschillende malen weg (bijvoorbeeld uit haar ouderlijk huis, uit een psychiatrisch ziekenhuis en uit de gevangenis) en zette destijds ook zelf alle vormen van ondersteuning stop. Voor Marc is elke dag in het begeleidings- en behandelingsproject er één teveel; op een gegeven moment ziet hij maar één oplossing en dat is zo snel mogelijk verhuizen:

“Ik heb het hoe langer hoe moeilijker hier dat er iets moet veranderen want het gaat mij aan geen kanten. Er moet iets veranderen op korte termijn. Als het nog lang duurt gaat de emmer overlopen dat weet ik. Als hij overloopt dan kan er mij niemand nog tegen houden wat ik ga doen dan.” (Brief, 19/11/2012)

Geïnspireerd door Deleuze en Guattari kan de weerstandspolitiek van beweging en *flow* in een duidelijk begrensde en gesegmenteerde maatschappij ook gelezen worden als een vorm van nomadisch gedrag (Holloway & Hubbard, 2001, p.218). Rosi Braidotti (1994, p.2) schuift – geïnspireerd door Deleuze en Guattari – het nomadisch denken naar voor als een vorm van verzet tegen hegemonische structuren en categorieën:

The nomad does not stand for homelessness, or compulsive displacement; it is rather a figuration for the kind of subject who has relinquished all idea, desire, or nostalgia for fixity. This figuration expresses the desire for an identity made of transitions, successive shifts, and coordinated changes, without and against an essential unity. (Braidotti, 1994, p.22)

Vanuit deze optiek kunnen Cindy en Marc bekeken worden als nomadische subjecten die zich niet in een vaststaande categorie (bijvoorbeeld: die van beperking, psychisch probleem, geïnterneerde,...) willen laten vastpinnen en hier letterlijk aan proberen te ontsnappen. Tamboukou en Ball (2002, p.270) stellen dat een nomadische identiteit niet permanent is, maar voortdurend verschuift en verandert of zich in ritmes herhaalt. Door zich niet te laten vastpinnen of kritisch te reageren op bestaande sociale structuren, discours en praktijken leidt het nomadisch subject een onafhankelijk, autonoom en zelfgestuurd leven.

Naast een vorm van verzet tegen vastpinnende of vastgeroeste verwachtingen, praktijken en structuren, is mobiliteit ook net een centraal thema binnen de huidige, neoliberale *mainstream* maatschappij, waarin actieve economische participatie het belangrijkste kenmerk is van de competente, autonome burger (Dean, 1995). In deze neoliberale *workfare state* zijn productieve, inzetbare werkkrachten de norm: deze normatieve burgers zijn zelfsturend, onafhankelijk en volledig verantwoordelijk voor hun eigen keuzes (Vandekinderen e.a., 2012). Individuen dienen dus *enterprising selves* (Rose, 1989) te zijn die voortdurend in zichzelf investeren en carrière maken, groeien en hogere doelstellingen nastreven (Verhaeghe, 2009). Dit klimmen op de sociaal-economische ladder is een vorm van mobiliteit die door Cresswell (1993, p.259) geïnterpreteerd wordt als “*a means to get somewhere, encouraged and connected as long as it results in improvement*”. Stilstaan is achteruitgaan, traagheid is dé doodzonde bij uitstek (Ledoux, 2014). Hoewel vaak gehoopt of nagestreefd, is dit groeien op economisch vlak echter ernstig beperkt voor mensen die minder productief en inzetbaar zijn op de reguliere arbeidsmarkt. Onderstaande narratieven tonen aan op welke manier Marc trachtte te goochelen met wat een maatschappij als normatief naar voor schuift.

Opzij, opzij, opzij! Maak plaats, maak plaats, maak plaats! (Van Veen, 1979)

In een poging om het sterk verouderde landbouwbedrijf van zijn ouders te redden, investeerde Marc in de afbraak van de oude en in de opbouw van een nieuwe stal. Op die manier trachtte hij te beantwoorden aan de verwachtingen van een modern, winstmakend bedrijf dat groeit en bloeit en aldus aan de normatieve verwachtingen van het *establishment*. Daarnaast was het ook een poging om te beantwoorden aan de verwachtingen van zijn ouders om het bedrijf over te nemen. Marcs vader stond echter weigerachtig tegenover de renovaties, zoals blijkt uit onderstaand gesprek.

Lien: 't Was ne harde werker bedoel je? En wat bedoel je met “voortdoen met wat hij had”?

Marc: Dat hij...ah ja...niet investeert in feite hé.

Lien: Hij deed niet mee aan vooruitgang?

Marc: Niet echt.

Lien: Omdat hij 't geld er niet voor had of omdat hij dat niet echt zag zitten? (stilte)

Lien: En gij wou dat wel?

Marc knikt.

Lien: En botste dat? Had je daar dan ruzie over?

Marc: Hij was al oud toen ik dat gedaan heb. Dat heeft wel een brokke gebotst toen ik dat gedaan heb.

Lien: En wat bedoel je, als je wat gedaan hebt?

Marc: Als ik dien boel afgebroken heb.

Lien: Ge hebt een oude stal afgebroken?

Marc: 'k Heb 't al afgebroken hé.

Lien: Ah 'k weet da niet, ge hebt alles van de boerderij, allez 't huis niet, maar al de rest afgebroken? Om nieuwe dingen op te zetten? Die nieuwe dingen die daar stonden. Maar wel met zijn geld heb je dat gedaan?

Marc: Met 't zijne en met een deel van mijn nonkele. En een deel geleend. Ma ja, hij wilde er echt niet aan meewerken daaraan.

Lien: Uw pa? Maar ge deed dat achter de rug van uw ouders?

Marc: Goh ja, achter de rug, ik had gezegd: 't is dadde of...

Lien: Failliet gaan.

[...]

Lien: Maar ge had redelijk wat schulden van al die aankopen, of hoe was dat?

Marc: Ja, als je aan zo'n dingen begint, weet je dat je schulden gaat krijgen.

Lien: Maar gij had zoiets van: we moeten vooruit met 't bedrijf en we moeten investeren?

Marc: 't Ging sluiten. Dan stonden we op straat.

Lien: Dus ge had zoiets van: met 't geld dat we hebben, moeten we hier investeren?

Marc: Ge kunt niet alles gelijk in den tijd weer verdienen hé?

Lien: Maar dan is uw vader gestorven...of ziek geworden?

Marc: Ja, een poosje nadien hé, is hij ziek geworden.

(Gesprek, 15/03/2013)

Marc beschrijft in dit fragment de verschuivingen doorheen het tijdsverloop, waarbij landbouwbedrijven op een steeds meer mechanische en industriële wijze tewerk gingen. Zijn vader echter was het gewoon om handmatig zijn werk te doen en was hier standvastig in: hij wou geen risico's nemen en voortdoen met wat er was. Waar Marcs vader inzette op zekerheid, veiligheid en stabiliteit en verandering als bedreiging bestempelde, beschouwde Marc verandering, versnelling en vooruitgang als noodzakelijke voorwaarden om als bedrijf te kunnen overleven. Een vorm van bedreiging en een vorm van vooruitgang zijn maar enkele van de verschillende betekenissen en gevoelens die mobiliteit met zich mee kunnen brengen.

De bewegingen die Marc via de investeringen in gang trachtte te zetten, kunnen gelezen worden vanuit volgend motief: "*We are always trying to get somenhere. No one wants to be stuck or bugged down*" (Cresswell, 2010a, p.21). In die zin is Marc een kind van de verander(en)de tijd; een tijd waarin je hét en jezelf moet maken, in belangrijke mate ook op sociaal-economisch vlak (Verhaeghe, 2012). Vastlopen is geen optie, vooruitkijken en vooruitgaan is de opdracht. Jordan (2004) wijst in dit verband op *projects of the self* die dergelijke actieve, zelfverantwoordelijke burgers ondernemen: het gaat om projecten van zelfontwikkeling en zelfverbetering.

Maar naast zijn eigen *American Dream* wou Marc ook het appel van zijn ouders (om het bedrijf over te nemen) waarmaken. Cresswell (2010a) stelt in dit verband dat mobiele praktijken de interne wereld van wil en gewoonte enerzijds en de externe wereld van verwachting en verplichting anderzijds samenbrengen. Zoals reeds eerder aangehaald, zijn bewegingsmotieven dus vrijwel nooit intern of extern, maar doorgaans een combinatie van beiden.

De positieve effecten van de goedbedoelde investeringen bleven echter uit. In Marcs streven naar snelle oplossingen overtrad hij heel wat maatschappelijke normen en regels, waardoor het landbouwbedrijf meerdere klachten en proces-verbalen kreeg. Waar de bewegingen in het bedrijf destijds op Marcs initiatief in gang werden gezet, werd de frictie of bewegingsstop dit keer van buitenaf geïnitieerd. Vandekinderen (2013, p.42) stelt dat van zodra individuele burgers niet als autonome ondernemers kunnen deelnemen aan het maatschappelijke spel, zij object (dreigen te) worden van *surveillance* en disciplineren .

Bij Marc leidde een samenloop van gebeurtenissen op privé en professioneel vlak ertoe dat zijn draagkracht in grote mate werd overschreden en dat hij strafbare feiten stelde. Volgens Dumortier en

Schotte (2010) is dit een schoolvoorbeeld van de manier waarop hun cliënten met een verstandelijke beperking in de gevangenis belanden:

Vele cliënten kregen té weinig of geen ondersteuning tijdens hun leven vóór de internering. Tegelijkertijd werden ook aan hen grote eisen gesteld, die het dagelijks leven onlosmakelijk met zich meebrengt. De beperkte draagkracht van deze individuen zorgde vaak al snel voor frustraties en problemen. Deze problemen uitten zich op allerlei domeinen en brachten door hun eigenheid nog meer ellende met zich mee. Financiële moeilijkheden kwamen vaak voor, alsook familiale lasten en problemen met het sociaal netwerk. [...] Eén en ander leidde er toe dat nogal wat cliënten onderuit gingen bij de opeenstapeling van alle problemen en frustraties. (Dumortier & Schotte, 2010, p.7)

Sinds Marcs internering werden zijn bewegingsroutes beperkt en zijn bewegingsritmes in grotere mate van buitenaf gereguleerd. Hoewel hij verhuisde naar het begeleidings- en behandelingsproject om terug wat beweging te krijgen in zijn vastgelopen situatie binnen de gevangenis, werd dit geen eenvoudig verhaal.

Ik ben gewend van mijn eigen goesting te doen!

Marc's ideeën met betrekking tot professionele interventies bemoeilijkte elke vorm van ondersteuning. Zijn onafhankelijkheidsidealen, die in het intermezzo betreffende *citational chains* in hun historiek werden geïnterpreteerd, zorgen er immers voor dat elke vorm van verplichte ondersteuning als een inbreuk wordt ervaren:

Lien: Gij vindt dat kinderachtig dat ze moeten weten wanneer je thuis bent. Juist?
Marc: Ja. Maar 't is zo altijd...die...ik zijn da niet gewend...ik kun daar niet mee werken.
Lien: Met wat kan je niet werken? Wat zijde niet gewoon?
Marc: Ahzo.
Lien: Dat er regels zijn? Is 't dat dat je bedoelt? Dat er afspraken... Ben 'k juist?
Marc: 'k Zijn zo niet opgekweekt, 'k zijn gewend van mijn eigen goeste te doen. En daar botst het.
Lien : Thuis mocht je uw eigen goesting doen?
Marc: 'k Heb al gezeit...dan gaan ze de volgende keer zeggen...tegen de zevenen of tegen den achten of...
Lien: Ja, ge kunt uw eigen goesting doen.
Marc: Ge moet dat ne keer zeggen tegen ne gewone mens, hoe da gulder... En dan zeggen ze dat je hierna moet gereed zijn om in de maatschappij rond te lopen. 't Is eerder omgekeerd.
Lien: Wat bedoel je?
Marc: Als ze volgens onder hier blijft werken, zou je moeten kunnen binnen gaan lopen...ah ge loopt gewoon verloren.
Lien: Dus ge zegt van...dat vind ik eigenlijk het moeilijkste van...ge hebt geen vrijheid of toch niet de vrijheid die je zou willen, ge moet u aan de afspraken enzo houden. Is 't dat? En dat had je thuis wel? Hé?
Marc: 'k Weet ook dat het niet is of vroeger, maar ik...ik kun da niet en ik ga da nooit kunnen.
(Gesprek, 05/01/2013)

Marc zelf zag weinig goeds in zijn verblijf in het tehuis. Hij vond dat hij zijn tijd daar zat te verprutsen en dat hij er niets kon leren (Gesprek, 14/10/2011). Iemand klaarstomen om “terug in de maatschappij rond te lopen”, ziet er voor hem volledig anders uit. Nochtans is het de doelstelling van het begeleidings- en behandelingsproject om samen met de cliënten toe te werken naar een geslaagde re-integratie in de reguliere zorg en naar een kwaliteitsvol leven (Dumortier & Schotte, 2010). Hiertoe worden activiteiten en therapieën aangeboden met oog op terugvalpreventie en worden kansen geboden om terug actief deel te nemen aan het maatschappelijk leven; een poging om te ‘ontgrenzen’ (cf. onderzoeksvraag 1.4). Daarnaast wordt getracht om cliënten te leren omgaan met ondersteuning op zich, aangezien dat soms ontbrak in hun leven voor de gevangenis, maar essentieel wordt geacht in het verdere leven (Itinera, 2014).

Uit vorige hoofdstukken bleek reeds dat Marcs omgaan met ondersteuning erg moeizaam verliep en verloopt, omdat hij vanuit zijn sterke onafhankelijkheidsidee hulpverlening niet nodig acht. Hij beschouwt professionele hulpverlening als een uitdrukking van afhankelijkheid en een middel waarmee mensenlevens gecontroleerd en gekoloniseerd worden (Watson e.a., 2004). Marc construeert ondersteuning als iets wat “dutsen” nodig hebben; het is iets waarmee hij zich vanuit zijn drang naar autonomie niet mee identificeert. Op maatschappelijk vlak zien we dat het discursief construeren van ondersteuningsbehoeften in overeenstemming met vooronderstellingen ten aanzien van bepaalde groepen (bijvoorbeeld kinderen, oudere mensen, mensen met een ziekte of beperking), als effect heeft dat de universele inter-afhankelijkheid verborgen wordt.

The effect of this is to obscure the ‘inescapable fact of human interdependence’ (Fraser & Gordon, 1994, p.6) and to turn need into an individual trait rather than a social relation (Fraser, 1989). There is no over-arching recognition by the state that we all have needs and are in need of different types of care and support at different stages in our lives; nor of the ways in which needs are contested and renegotiated between individuals within the context and the course of ongoing lives. Creating only certain individuals and groups of individuals as needy eclipses the way in which everybody is needy. (Watson e.a., 2004, p.344)

Bovenstaand citaat wijst op een *ableist* manier van denken. *Ableism* omvat een geheel van overtuigingen, processen en praktijken die de perfecte standaardmens promoten (Campbell, 2009). Deze standaardmens is autonoom en heeft geen beperkingen of ondersteuningsbehoeften. Vanuit dit perspectief ontstaan heel wat sociale vooroordelen en vormen van discriminatie ten aanzien van mensen wiens lichaam of geest ‘anders’ of

‘minder normaal’ functioneert (Wendell, 1996 in Goodley, 2011, p.12). Ook na alle miserie van de afgelopen decennia en ondanks zijn kwetsbaarheid, spiegelt Marc zich – niet alleen op werk-, maar ook op woonvlak – aan deze standaardmens. In lijn met het *establishment* dat een eigen huis als normatief naar voren schuift, was dit Marcs grote wens. Marc denkt geheel volgens het prototype van de neoliberale meritocratie: de mens is een autonome, mobiele en flexibele manager en consument van zijn/haar moderne levensstijl (Yuval-Davis e.a., 2006, p.4). Omdat hij zijn situatie na de verhuus opnieuw als zeer beperkend ervaart, trachtte hij hier via een afspraak met zijn advocaat verandering in te brengen. Onderstaand fragment komt uit dit gesprek:

Advocaat: Ge zegt: ‘Ik wil terug naar mijn eigen. En iedereen moet mij gerust laten en niet teveel bemoeien bij mij’. Maar wat is het alternatief, Marc? Stel dat er niemand meer is om ne keer te helpen of als er een probleem is, op wie ga je terugvallen? Het is een beetje geven en nemen. Het heeft bepaalde nadelen of ongemakkelijkheden voor u, maar het zal ook zijn voordelen hebben. Het is ondersteunend hé.

Marc: Eerlijk gezegd, aan die heb ik niets. Ik wil van heel die boel vanaf. [...]

Advocaat: Maar Begeleid Wonen, dat dat ambetant is voor u, versta ik en dat dat soms lastig is, in communicatie, maar als alles nu een beetje min of meer in zijn plooi gevallen is, is dat misschien het beste van de slechte? ‘k Weet niet of je er beter kan uithalen hé, Marc? Je zult misschien andere dingen van mij verwachten, of oplossingen. ‘k Kan ’t oplossen hé, ‘k kan zeggen: ‘hij gaat zijne plan trekken’, maar daarmee help ik u niet hé. En dan zit je binnen de kortste keren terug in ’t circuit van justitie en dergelijke meer. [...] Ge moogt niet verwachten dat je in een situatie komt waar voor u alles 100% rozengeur en maneschijn is. De beste van de slechtste oplossing heb je, omdat er geen betere bestaan hé.

Marc: Dus ge denkt dat ik er niet ga vanaf geraken?

Advocaat: Ik vrees dat, omdat die begeleiding nodig is hé. [...] ’t Is iets op maat gemaakt eigenlijk hé. De situatie waarin je zit is volgens mij de meest aangepaste aan u. [...] Dat is er om u te helpen hé, want hoe je ’t draait of keert, Marc, [...] maar volledig op uw eigen benen staan, ik denk dat je binnen de maand de deur op uw neus krijgt. Door welke omstandigheid dan ook. Dat denk ik hé. En dat is niet om u daarin te bruuskeren of om te zeggen: ‘ge zijt ne mindervalide’ of om u in een slecht daglicht te stellen, maar je hebt die begeleiding nodig. Denk ik...

(Gesprek, 24/01/2014)

Het perspectief dat zijn advocaat naar voor schuift, botst met de manier waarop Marc zijn situatie beschouwt. Na het gesprek trachtte ik Marc te confronteren met zijn (voor mij) vastgelopen ideeën met betrekking tot ondersteuning. Ik probeerde te benadrukken hoe iedereen die ik ken, maar die ook hij kent, wel op een bepaalde manier ondersteuning krijgt:

“Ge hebt ondersteuning nodig hé Marc, dat is niet erg hé, iedereen heeft dat nodig. Ge vraagt mij ook om de weg te tonen in Gent. Ge vraagt mij ook om andere dingen te regelen. Ge hebt het nodig hé, man, ge moet dat niet ontkennen. Da’s toch niet erg. Niemand kan alles alleen. Da’s toch geen probleem. Toch?” (Gesprek, 24/01/2014)

Marc zweeg; zijn gedachten volgden later via smsjes (25/01/2014):

“Hoe zou jij je voelen als je zo oud bent als ik? Jij bent jong, da’s groot verschil.”

“Ben kotsbeu dat ze [persoon van Begeleid Wonen] hier iedere week is en zeker lijkt dat ze doet als je ergens bent met haar. Ze kan laten vallen van: ‘Je moet dat opsturen naar de bewindvoerder’, zo waar iedereen bijstaat. Stefanie deed dat niet of gelijk wie in de tijd.”

“Da’s heel lief van je dat je zorgen in mij maakt, maar is nergens voor nodig.”
“Wat kan ik doen? Zo kan het ook niet verder. Da’s geen leven. Heb bijna niets. Wil ook nog beetje van normaal leven hebben en een beetje geluk met iemand samen. Ik voel dat zo niet kan.”
(Smsjes, 25/01/2014)

Uit Marcs smsjes blijkt hoezeer hij droomt van een normaal leven: een leven zonder lastige en betuttelende thuisbegeleidsters, een leven met een betaalde job, een eigen huis en een partner. Marc heeft lak aan beheersing en bevoogding en zal dat wellicht zijn leven lang blijven hebben. Ondersteuning is voor hem iets anders dan steun: steun krijgt hij van ‘zijn mensen’. De ondersteuning waarnaar ik volgens hem verwijs, is de hulpverlening die hij de afgelopen noodgedwongen ontving en die voor hem aanvoelde als “kinderachtige controle”, “koffieklets” en “geld uit de mensen hun zakken jagen”. Toch werden zijn ideeën en verwachtingen ten aanzien van hulpverleners de laatste jaren ook wel eens uitgedaagd: door de positieve en steunende contacten met Martine, “Kabouterke” en Stefanie kregen ondersteuningsrelaties ook een andere invulling en betekenis (cf. onderzoeksvraag 1.4). Ook de begeleiders van het begeleidings- en behandelingsproject trachtten beweging te brengen in Marcs vastgelopen en vaststaand verwachtingspatroon. Hiertoe gingen de begeleiders continu op zoek naar een evenwicht tussen Marc vasthouden én loslaten

2.2 Vasthouden én loslaten

De complexe ondersteuningsvragen die verbonden zijn aan vastgelopen situaties vinden slechts met mondjesmaat een antwoord. Vastgelopen situaties creëren immers verwarring en twijfel over wat goede ondersteuning impliceert. Heijkoop (2003, p.14) stelt dat familieleden en begeleiders net zo in de problemen verstrikt kunnen geraken als een persoon met een

verstandelijke beperking zelf: het samenwonen drijft hen naar hun persoonlijke grenzen. Ondersteuners voelen zich vaak zo handelingsverlegen dat ze hun cliënt of familielid doorverwijzen naar andere diensten vanuit de overtuiging dat hun ondersteuning niet ‘goed genoeg’ is of het ondersteuningsaanbod niet afgestemd is op de vraag. Onder het voorwendsel van exclusiecriteria worden mensen met een verstandelijke beperking bovendien vaak geweigerd binnen de geestelijke gezondheidszorg en krijgen mensen met bijkomende psychische en/of gedragsproblemen een *niet* binnen de reguliere instellingen verbonden aan het VAPH. Roose (2006) benoemt dit als “wegorganiseren van problemen”: mensen worden doorverwezen en worden op die manier gedwongen om mobiel te zijn. Deze gedwongen mobiliteit en het gebrek aan continuïteit van zowel zorg als van zorgrelaties dragen er overigens toe bij dat ondersteuningssituaties vastlopen, denk maar aan het verhaal van Anna. Maar naast dit loslaten en deze discontinuïteit in ondersteuning leren de narratieven van Marc, Anna en Cindy ook op welke manieren zij doorheen hun levenstraject door anderen werden vastgehouden en hoe getracht werd om continuïteit te bieden.

Vasthouden/nabijheid bieden en loslaten/afstand nemen zijn belangrijke begrippen binnen de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie (cf. Došen, 2005; Heijkoop, 2003; Claes e.a., 2012). Vignero (2011) ontwikkelde zelfs een volledig model rond dit thema, waarbij ‘De draad tussen cliënt en begeleider’ mooie metaforen biedt voor processen van verbinden, vasthouden en loslaten in de ontwikkeling en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Het gevaar van modellen en daarvan afgeleide ondersteuningsadviezen (bijvoorbeeld Došen (2005), SEN-SEO (Claes e.a., 2012) is echter dat ze als kookboekrecepten worden behandeld. De roep naar concrete methodieken en adviezen is groot, zeker ingeval van complexe ondersteuningssituaties. Algemene modellen kunnen de illusie wekken dat ze standaardcliënten beschrijven en lopen daarom het risico dat ze leiden tot zeer statische invullingen van beeldvorming en ondersteuning. Hoewel auteurs pleiten voor een dynamische kijk en voor vertalingen *à la tête du client*, stoten we in de concrete ondersteuningspraktijk toch vaak op zeer enge lezingen. Net als ontwikkeling dient ondersteuning een dynamisch gegeven te zijn: mensen kunnen immers schommelen in hun kunnen en aankunnen, in hun noden en behoeften. Ondersteuners dienen daarom steeds mee te zoeken naar en te bewegen op de ondersteuningsvragen van een cliënt.

Marc – Lat mie zin, lat mie grust (’t Hof van Commerce, 2002)

Zoals reeds in het hoofdstuk *(non-)belonging* werd geschetst, bewogen Marcs begeleiders zich in hun ondersteuning voortdurend op dit spanningsveld van vasthouden en loslaten. Het begeleidings- en behandelingsproject waar Marc verbleef, streeft immers naar een doorstroom en re-integratie van zijn cliënten, maar enkel na het afwerken van een traject en op voorwaarde dat er een begeleiding op maat is uitgewerkt (Dumortier & Schotte, 2010). Deze route en de eindbestemming krijgen individueel invulling, afhankelijk van de ondersteuningsbehoeftes en de interneringsvoorwaarden van een cliënt. Daarnaast wordt de bewegingsroute van een cliënt ook bepaald door een algemeen fasesysteem dat voor iedereen in de voorziening van toepassing is en het ritme van ieders beperkingen en vrijheden, verantwoordelijkheden en verwachtingen bepaalt. Elke cliënt komt bij opname terecht in fase 0, waaraan geen enkele vrijheid is gekoppeld. Dit is vooral een observatieperiode waarin wordt kennis gemaakt met de cliënt. Stap voor stap kan hij toewerken naar fase 6 (de laatste fase); elke mogelijke faseovergang wordt besproken in het individueel handelingsplan van de cliënt. (Itinera, 2014, p.14) Dit fasesysteem zet de contouren en grenzen uit waarbinnen beweging en bewegingsroutes mogelijk zijn; het biedt een duidelijk ritme van beperkingen en vrijheden. Het doel van deze duidelijke en voorspelbare structuur is dat ze veiligheid en houvast biedt.

Bij het zoeken naar een geschikte vorm van ondersteuning is het echter balanceren tussen ruimte bieden voor de groei van de cliënt en het erkennen van de blijvende nood aan voldoende ondersteuning (Itinera, 2014, p.12); iets wat niet evident is bij Marc, zo blijkt uit onderstaand fragment:

“Marc heeft nooit begeleiding kunnen toelaten en we hebben schrik dat hij dit nooit zal kunnen. Ook al valt dit te begrijpen vanuit zijn levensgeschiedenis, we kunnen ons er niet bij neerleggen. Immers zal hij de nodige ondersteuning nodig hebben om het niet opnieuw fout te laten lopen (net als zijn vader heeft Marc geen boodschap aan maatschappelijke regels). Bovendien moet hier ook nog werk gemaakt worden van een aantal inhoudelijke thema’s in kader van hervalpreventie.” (E-mail orthopedagoge, 28/10/2011)

Voor Marc is autonomie ontzettend belangrijk: hij is gewend om zaken te ondernemen en zijn boontjes zelf te doppen. De geschiedenis leert echter dat er hier gevaar schuilt op zelfoverschatting; zijn draagkracht is immers beperkt. Marcs begeleiders dienden op zoek te gaan naar een manier waarop ze hem voldoende konden loslaten, want te strakke grenzen zorgden voor frustratie en een voortdurende machtsstrijd (Marrecau & De Neve, 2012).

Daarnaast bleef de voorziening Marc continuïteit en nabijheid op afstand bieden en liet ze hem ervaren dat hij hoe dan ook vastgehouden wordt. Vignero (2011) spreekt in dit verband over de onthechtingsdraad: de draad tussen begeleider en cliënt kan wat langer en losser gemaakt worden en kan ook overgedragen worden aan anderen. In Marcs begeleiding werd voortdurend gezocht naar dergelijke ingangen en aanknopingspunten, naar manieren om zijn welbevinden ietwat op te krikken, naar bewegingsroutes met nieuwe verbindingen (bijvoorbeeld de contracten met de zorgboeren, deelname aan mijn onderzoeksproject, opstart van de persoonlijke toekomstplanning). Op die manier werd ook een netwerk rond Marc opgebouwd dat tot op heden formeel en informeel ondersteuning opneemt. De Ethische Commissie van het Vlaams Welzijnsverbond (Ethisch advies nr.7, 2013, p.18) geeft aan dat de continuïteit van zorgrelaties niet (louter) moet gezocht worden bij professionals, maar dat professionals de hulpbronnen in het eigen relationeel netwerk van de cliënt moeten aanboren of desgewenst actie ondernemen om dit netwerk te verruimen. In de opbouw van dit netwerk nam de voorziening een initiërende brugfunctie op en zetten ze Marc *en route*, maar lieten ze hem – vanwege zijn grote behoefte aan privacy en autonomie – tegelijkertijd ook los.

Een mooi voorbeeld is de manier waarop Marcs persoonlijke toekomstplanning werd aangepakt. De orthopedagoge legde de contacten met de dienst die dit proces op poten zou zetten, maar liet de verdere organisatie over aan de mensen die Marc hier zelf bij wou betrekken. Tijdens het netwerkoverleg zelf was de orthopedagoge wel aanwezig voor de formele start van het overleg (waarbij de juridische krijtlijnen en Marcs ondersteuningsbehoeften werden geschetst), maar verdween ze toen het effectieve netwerkoverleg van start ging. Hoewel Marcs begeleiders bezorgdheden hadden in verband met het alleen gaan wonen, namen ze zijn behoeftes *au sérieux* en gaven ze hem alle kansen. Marrecau en De Neve (2012) beschrijven dit als “verantwoord risico’s nemen” en “ervaringsgericht leren”. Meer zelfs, de voorziening nam zelf heel wat zaken op in verband met Marcs doorstroom en het uitbouwen van zijn hulpverleningsnetwerk.

In functie van het bieden van continuïteit, vindt de voorziening het immers belangrijk dat de cliënten ook na hun doorstroom blijvend ondersteuning krijgen, waardoor de organisatie bij het overstappen naar een andere vorm van hulpverlening in eerste instantie heel wat nazorg blijft bieden. In de situatie van Marc voorzag de organisatie zelfs na zijn verhuis

ondersteuning aan huis tot de dienst Begeleid Wonen kon opstarten. Marc werd niet snel volledig losgelaten: de voorziening bleef een veilige, nabije terugvalbasis op afstand (Marrecau & De Neve, 2012). Op lange termijn wordt de relatie behouden door kleine interventies: de voorziening blijft een luisterend oor bieden voor hun cliënten en indien de situatie het vereist kunnen zij (tijdelijk) terugkeren (Itinera, 2014). In de eerste maanden na zijn verhuis werd Marc bij wijze van *time-out* een week terug opgenomen omdat hij zijn interneringsvoorwaarden had verbroken. Marc blijft tot op heden ook geregeld telefoneren of langsgaan in de organisatie en houdt dus zelf ook de verbinding staande.

Anna – Als je weggaat, kom je dan weer terug? Als ik terugkom, ben je er dan?¹

De continuïteit in Anna's ondersteuning werd jarenlang opgenomen door haar ouders en na hun overlijden doorgegeven aan haar pleegzus Veronique. De zoektocht naar een geschikte woonplek verliep moeilijk en Anna belandde op een carrousel van overplaatsingen en doorverwijzingen (Geerts, 2013), wat haar hechtingsprocessen niet ten goede kwam. Tussen de ondersteunende organisaties was er wel continuïteit in zorg, maar beperkt sprake van continuïteit in zorgrelaties: zo werd er wel dossierinformatie doorgegeven, maar werd er niet echt geïnvesteerd in een goede overgang of in bruggen tussen de verschillende *settings*. Nochtans is het net op dergelijke momenten cruciaal om continuïteit te bieden. Pas in de loop van dit onderzoek – toen Anna en ik op bezoek gingen in haar vroegere verblijfsplekken – werd duidelijk hoe belangrijk haar vroegere aandachtsbegeleidster Marie was geweest. Sinds Anna's verhuis naar haar huidige ondersteunende organisatie, nam de continuïteit terug toe; dit zowel ondanks als dankzij een interne verhuis naar haar huidige woning.

De start in haar huidige organisatie was nochtans niet gemakkelijk en leidde vrij snel tot het verzoek van haar begeleiders om Anna naar een ander huis over te plaatsen. Vastgelopen situaties veroorzaken vaak zoveel onzekerheid en machteloosheid dat ondersteuners zelf afstand nemen en op die manier ook de Ander op een afstand (willen) zetten. Heijkoop (2003, p.25) stelt dat in dergelijke situaties niet enkel de vastgelopen persoon zelf, maar ook de mensen in zijn/haar omgeving worden beperkt in hun mogelijkheden jegens hem: ze vermijden hem/haar, nemen minder initiatief,

¹ Deze zin van Guido Gezelle werd in 1998 door kunstenaar Robbert Ritmeester op het Bargehuis aan de Katelijnepoort in Brugge geschilderd.

zijn op hun hoede, verwachten niets goeds, doen enkel het hoogst noodzakelijke en creëren op deze wijze een steeds groter wordende afstand. Het waren de gesprekken met hun teamcoach die opnieuw beweging brachten in de ondersteuning. Deze supervisie van de teamcoach toont mooi aan dat buitenstaanders vaak een andere of nieuwe kijk brengen, helpen wijzen op blinde vlekken in de ondersteuning en aanmoedigen om te experimenteren met nieuwe mogelijkheden (Heijkoop, 2003). Buitenstaanders hebben met andere woorden ‘ontgrenzend’ potentieel (cf. onderzoeksvraag 1.4).

Hoewel diezelfde teamcoach later aangaf dat heel wat organisaties Anna op dat moment zouden doorverwezen hebben naar de residentiële geestelijke gezondheidszorg, werd Anna vastgehouden en werd gezocht naar een meer afgestemde ondersteuning. In deze zoektocht werd in navolging van Heijkoop (2003) getracht om anders of ‘ontgrenzend’ te kijken naar de Ander en naar de eigen oordelen, betekenissen, verwachtingen en standpunten van de begeleiders. Hoewel deze andere benaderingswijze tot betere resultaten leidde, bleef Anna geregeld deining veroorzaken en deed ze veel beroep op de beperkt beschikbare begeleiding (woonbegeleiding tussen 15 uur en 20 uur). Anders dan Marc, die zich qua hulpvraag vooral op het spanningsveld van autonomie en afhankelijkheid beweegt (Došen, 2005), heeft Anna doorgaans een grotere nood aan nabijheid en emotionele beschikbaarheid. Illustratief hiervoor is volgend fragment uit één van de teamverslagen:

“Het helpt om haar een plaats en tijd te geven om haar verhaal kwijt te kunnen. Door al die vragen is het nodig dat ze voldoende kan ‘circuleren’ zodat ook andere begeleiding (niet alleen Marlies) haar kan helpen. Anna functioneert als ze begeleiding heeft die consequent is en vooral weten wie zij is. [...] Begeleiding blijft Anna aanspreken op haar gedrag, maar tegelijkertijd geven ze haar ook het signaal dat ze haar graag zien.” (Teamverslag, 04/10/2012)

Vignero (2011) beschrijft in dit verband de hechtingsdraad, waarbij het belangrijk is dat mensen vastgehouden worden en bij hun ondersteuners emotioneel kunnen ‘bijtanken’. Anna’s ondersteuningsnood leidde uiteindelijk toch tot een interne verhuis, maar dit keer vanuit een zoektocht naar een ondersteuning op maat in plaats van gedreven door de handelingsverlegenheid van de begeleiders. Anna’s organisatie was vastbesloten om haar houvast te bieden en te zoeken naar een echte thuis. Door de overgang naar haar nieuwe woning goed te begeleiden en doordat Anna reeds een

aantal begeleiders en bewoners kende, werd de continuïteit gegarandeerd en voelde ze haar verhuis niet opnieuw aan als een breuk.

In haar nieuwe woning wordt er alles aan gedaan om voor Anna een ‘thuis’ te creëren: het team maakt tijd om haar goed te leren kennen en zich af te stemmen op Anna’s ondersteuningsnoden. Binnen het team is Marlies de nieuwe vertrouwenspersoon die Anna continuïteit en vertrouwdheid biedt en bij wie Anna emotioneel kan ‘bijtanken’ op moeilijkere momenten. Daarnaast is het ook Marlies die Anna prikkelt en stimuleert om nieuwe zaken te ontdekken en op die manier haar terrein te vergroten.

Cindy - Ze kunnen me hier toch niet eeuwig houden? Toch. Dat kunnen ze wel.²

Cindy’s leven kende sinds het overlijden van haar moeder turbulente bewegingen en bijgevolg weinig continuïteit op vlak van zorg en ondersteuning. Ondanks het feit dat haar vader beschikbaar bleef en continuïteit op vlak van zorgrelatie trachtte te bieden, verloor hij – maar ook alle andere ondersteunende organisaties rond haar – alle grip op en verbinding met Cindy. De enige manier waarop vader tijdens deze periode zorg kon opnemen voor zijn dochter, was door de situatie aan te melden bij de provinciale consulentenwerking en door haar geregeld te laten colloqueren in psychiatrische ziekenhuizen. Maar deze opnames waren telkens van korte duur en er werd geen nazorg geboden en evenmin overleg gepleegd met de andere ondersteuningspartners. De Ethische Commissie van het Vlaams Welzijnsverbond (2013) waarschuwt voor een eenzijdige focus op kortdurende doorstroomhulpverlening en wijst op de nood aan intensievere en dieptegerichte zorg en ondersteuning. Een langdurige opname van Cindy op een gespecialiseerde afdeling voor mensen met een verstandelijke beperking bracht tijdelijk wat continuïteit, duidelijkheid en voorspelbaarheid in zorg. Vliegen (2007) wijst in dit verband op de continuïteit overheen tijd en ruimte die een instituut kan bieden en waarschuwt voor het institutionaliseren van breuken en discontinuïteit wanneer er voortdurend doorverwijzingen gebeuren. Maar na Cindy’s ontslag liet ze opnieuw geen enkele vorm van zorg of ondersteuning toe, waardoor de situatie opnieuw compleet vastliep. Haar vader getuigt:

² Deze uitspraak van Joris komt uit de documentaire 9999 van Ellen Vermeulen (2014). 9999 verweeft de verhalen van vijf geïnterneerde mannen die zonder enige vorm van behandeling in de gevangenis van Merksplas verblijven. Ze wachten allen op hun vrijlating, troost, hoop en vrijheid. De datum van invrijheidstelling op hun dossier is echter 31/12/9999.

“Vier dagen voor dat dat gebeurd is, ben ik nog bij de vrederechter geweest. Ga je hier ingrijpen alsjeblief, want er gaat iets gebeuren...” (Gesprek, 31/05/2013)

Er werd niet ingegrepen en de situatie escaleerde volledig. Uiteindelijk belandde Cindy in de gevangenis, waar ze tot op heden op de afdeling voor geïnterneerde vrouwen verblijft. De voormalige ondersteunende instanties blijven in samenwerking met de psychosociale dienst van de gevangenis zoeken naar een aangepaste woonomgeving. Maar ondanks haar status van ‘prioritair te bemiddelen dossier’ is er – op enkele logeerweken na – nog niets uit de bus gekomen. Vander Beken en Vanhaelemeersch (2013) merken terecht op dat zelfs geïnterneerden met een laag risico op recidive en een lage beveiligingsnoodzaak in de reguliere zorg worden geweigerd. Ondertussen verblijft Cindy reeds meer dan drie jaar noodgedwongen in de gevangenis. Waar dit verblijf aanvankelijk rust bracht in haar chaotische thuissituatie, is het gebrek aan perspectief en beweging in deze vastgelopen situatie nu vooral heel slopend...

2.3 Beweging én rust

Seamon (1979, in Holloway & Hubbard, 2001) begrijpt de relaties tussen mensen en plaatsen vanuit zijn ‘triade van omgevingservaringen’, bestaande uit beweging (focus op de bewegingen doorheen de ruimte, gebaseerd op dagelijkse routines), rust (focus op de hechting aan een plaats, bijvoorbeeld een ‘thuis’) en *encounter* (focus op manieren waarop mensen hun werelden waarnemen en observeren). Deze drie thema’s zijn met elkaar verbonden: Seamon geeft aan dat mensen met de wereld in contact komen door er in te bewegen, maar er evengoed in te rusten.

Cresswell (2010a) waarschuwt in dit verband voor een ver doorgedreven mobiliteitsparadigma omdat dit riskeert voorbij te gaan aan immobiliteit, rust, standvastigheid, permanentie en stasis. Mobiliteit heeft immers ook nood aan ankerplaatsen. Een leefbaar leven heeft naast onderweg zijn en beweging ook nood aan stabiliteit, voorspelbaarheid en een thuis.

In het traject van Cindy bracht de gedwongen opname op een gespecialiseerde psychiatrische afdeling voor mensen met een verstandelijke beperking de noodzakelijke rust. Heijkoop (2003, p.48) verwijst naar mensen die voortdurend op weg zijn naar een volgende plaats: ze vinden geen eigen plaats en hebben geen rust in hun lijf. Cindy vond duidelijk rust in de structuur en routine. De frictie of bewegingsstop die op initiatief van externen (vader en vrederechter) werd genomen, bracht als het ware ruimte

en perspectief in de vastgelopen situatie. Het lijkt alsof Cindy nood had aan een buitenstaander die haar chaotische situatie overnam, tot stilstand bracht en met haar op zoek ging naar een nieuw ritme.

In navolging van het ontwikkelingsdynamisch model van Došen beschrijven Morisse en Ronsse (2012) de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking soms zodanig emotioneel regresseren dat ze overspoeld geraken en hun innerlijk evenwicht verliezen. In deze situaties is het aangewezen om zich als ondersteuner af te stemmen op het tempo van de cliënt en een vast, voorspelbaar ritme van rust en activiteit aan te bieden. Heijkoop (2003) stelt immers dat vastgelopen mensen vaak last hebben van verstoorde ritmes (bijvoorbeeld op vlak van slaap/waak, bewegen/stilzitten, rust/activiteiten, samen/alleen zijn) en dat het er in ondersteuning op neerkomt om op zoek te gaan naar goede evenwichten:

Door de afwisseling blijf je in evenwicht. Een ritme zoeken dat bij een persoon past, helpt om niet overspannen te geraken. Je kunt aan een persoon (uiterlijk en doen) zien of hij goed in zijn 'ritme' zit. Gewoonlijk bestaan dagprogramma's uit een opsomming van activiteiten. Willen we evenwicht en ritme in het programma brengen, dan is het nodig dat we in die opsomming ook niet-activiteiten, niets-doen opnemen. (Heijkoop, 2003, p.157)

Waar in Anna's traject doorheen de jaren geëxperimenteerd werd met allerlei vormen van werk en vrije tijd, werd sinds haar verhuis vooral gezocht naar een goed evenwicht tussen activiteit en rust. Aangezien Anna veel belang hecht aan huiselijkheid en gezelligheid, werden voldoende vrije momenten ingepland. Toch dienen haar begeleiders erover te waken dat Anna in beweging blijft. In het hoofdstuk rond *belonging* werd al gewezen op het feit dat mensen zich zodanig kunnen wortelen in een omgeving dat ze er nog moeilijk in slagen om zich naar andere plaatsen te bewegen (Terkenli, 1995). Hoewel Anna haar dagbestedings- en vrijetijdsactiviteiten met veel 'goesting' opneemt, is het toch telkens een grote drempel om opnieuw te starten na een vakantieperiode, aldus begeleidster Marlies:

"Starten is moeilijk hé, en dan moet ik altijd ruzie maken hé met u. 'Ge moet toch eens proberen'. Ik weet dat dan dat je dat wijs gaat vinden. Maar iets dat gestopt wordt en dan terug opstarten, dat kan niet. Die weken vakantie, de keuken sluit vier weken bij ons, 'k heb dat ook doorgegeven, dat is veel te lang, dat gaat niet. En niet alleen voor haar, voor veel hier. [...] En alles wordt gestopt hé, in juni is dat gedaan en dan moet dat terug opgestart worden. Voor haar is dat echt nen berg, en ze geraakt er niet over hé. We hebben veel discussies hé." (Gesprek, 17/10/2013)

Dat vastgelopen mensen steeds minder geneigd zijn om in actie of tot handelen te komen, wordt het duidelijkst bij overgangen (Heijkoop, 2003, p.35). Ter Horst (1980) verwijst naar de grote verwarring die ontstaat wanneer mensen zonder dialogvormen of rituelen kruispunten en drempels moeten nemen. Ondersteuning kan eruit bestaan om rituelen of zetjes te verzinnen die helpen bij drempels en overgangen. Het risico bestaat immers dat ondersteuners zouden ophouden om die activiteiten nog langer te ondernemen of te stimuleren, wat leidt tot een steeds kleinere actie- en belevingswereld (Heijkoop, 2003, p.37), terwijl het doel net is om ruimte te creëren. Anna's begeleiders zoeken voortdurend naar manieren om dit evenwicht te bewaken. Haar begeleidster Marlies vertelt:

“Anna heeft altijd moeite met dingen die ze niet weet of niet begrijpt. Die zegt altijd standaard ‘nee’. Maar we kennen Anna nu al efkes ondertussen. [...] We moeten dat gewoon goed uitleggen. [...] Als ge vertrekt hier nog eens met handen en voeten uitleggen wat we gaan doen en ze ziet dat iedereen vertrekt en jassen aandoet...dan gaat ze ook wel meegaan. En ze gaat zeggen...de zin van Anna is altijd...”k Zijn da nie gewend”. [...] Dingen die ze niet gewend is, is zijn altijd heel moeilijk. Maar, tegenwoordig durft ze toch al een beetje te vertrouwen. Als wij zeggen: “Anna, ge gaat dat echt leuk vinden”, dan durft ze toch al te zeggen “ja”. Da’s waar hé, Anna?” (Gesprek, 22/11/2012)

Het patroon dat hier wordt geschetst, maar ook Anna's patronen en normen in de keuken, zouden moeiteloos vanuit *labels* kunnen gelezen worden. Deze lezing leidt echter tot een versmalling van de manier waarop gekeken wordt en riskeert alle wegen naar andere perspectieven af te sluiten (Heijkoop, 2003). Op die manier wordt immers voorbij gegaan aan betekenissen die hun oorsprong vinden in het ruimere levensverhaal (Gillman e.a., 1997).

Anna's begeleiders zoeken voortdurend naar creatieve manieren om aan te sluiten op Anna's patronen en routines en te luisteren naar wat zij met haar gedrag wil vertellen (Van Hove, 1996; Claes e.a., 2011). Op die manier verruimen zij nauwe betekenisgevingen aan gedrag vanuit een *label*-denken naar een relationele lezing van betekenissen vanuit (levens)verhalen en vanuit dagelijkse interacties (Ferguson, 2003). Eén van de eerste stappen in ondersteuning bij vastgelopen situaties zou volgens Heijkoop (2003, p.93-94) moeten zijn om iemand opnieuw te leren kennen. Volgende vragen kunnen daarbij helpen: “Wie is hij? Wat boeit hem? Wat raakt hem? Ken je zijn smaak? Wat roept hij bij jou op?” Ook zicht krijgen op iemands verleden draagt bij tot het kaderen en respecteren van zijn keuzes, dromen, angsten en levensstijl in het heden (Roets & Goedgeluck, 2007, p.98).

In dit verband verwijs ik graag terug naar het intermezzo met betrekking tot *citational chains*. Dit intermezzo toont – in navolging van Ter Horst (1980) – het belang aan van rituelen om personen en samenlevingsverbanden over kruispunten en drempels heen te helpen en om hun verbondenheid met elkaar te bevestigen. Het overnemen van moeders keukenpatronen is Anna's manier om haar loyaal te zijn en de brug met haar overleden moeder te versterken. Ook Huijjer (2014) geeft aan dat ritme van vitaal belang is voor menselijke verbintenissen:

Het bij herhaling delen van dezelfde tijd of ruimte verhoogt de sociale betrokkenheid. In een ritme is de herhaling nooit identiek: er doet zich in de herhaling ook altijd iets nieuws of onvoorziens voor. Door die combinatie van herhaling en vernieuwing krijgt ritme een verbindende kracht. [...] Die verbindende kracht betreft ook de tijd: ritme schept immers de tijd. (Huijjer, 2014, s.p.)

Naast bewegen in de ruimte omvat mobiliteit uiteraard ook bewegen in de tijd. Net zoals in de andere hoofdstukken van dit proefschrift, bleef het tijdsaspect ook in dit hoofdstuk onterecht onderbelicht. Het intermezzo met betrekking tot de *citational chains* trachtte hier enigszins aan tegemoet te komen, maar ik realiseer me dat hier nog een waaier aan extra interpretaties verborgen blijft. Het zou echter te ver geleid hebben binnen het bestek van dit proefschrift en de gekozen onderzoeksvragen om ook dit tijdsverloop mee te nemen in de analyses.

Tenslotte nog dit: Sennett (2012) omschrijft het belang van herhaling, repetitie en het delen van rituelen in elke vorm van samenwerking. Rituelen zijn volgens hem een manier om je kenbaar te maken aan je omgeving: ook in Anna's ondersteuning is het delen van haar rituelen een manier om zichzelf te presenteren en is het begrijpen van rituelen een manier om haar (en haar ondersteuningsbehoeften) te leren kennen. Sennett (2012) illustreert dit mooi aan de hand van het samen musiceren:

Each musician will have developed a set of expressive habits which he or she wants to apply right away to key passages; when I was on the road playing the Schubert Octet, I had flagged in my printed score key places I know I wanted to subject to retards in tempo, passages where I wanted to get off the melodic train. The ritual in rehearsal lies in sharing these flags; if others have similarly marked them, we can deal immediately with just how much to slow down; if others have not flagged them, we will negotiate about whether or not to slow down. The ritual of the flagged passage has a kind of symbolic force, since it conveys to other musicians what kind of player you are, how you tend to bow phrases or shape dynamics; colleagues will intuit what you are likely to do in other, unflagged passages, which can remain unrehearsed. (Sennett, 2012, p.17)

2.4 Universeel recht & capaciteit én niet-universele toegang

Het nieuwe mobiliteitsparadigma presenteert mobiliteit als *a fact of life*. “*To be human is to have some kind of capacity for mobility*”, aldus Cresswell (2006, p.737). Mobiliteit is overigens een mensenrecht, getuige artikel 13 in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens:

Een ieder heeft het recht zich vrijelijk te verplaatsen en te vertoeven binnen de grenzen van elke Staat. Een ieder heeft het recht welk land ook, met inbegrip van het zijne, te verlaten en naar zijn land terug te keren (Verenigde Naties, 1948)

Mobiliteit en beweging maken een belangrijk deel uit van de identiteiten, ervaringen en kansen van mensen; zeker voor mensen wiens mobiliteits- en bewegingspatronen beperkt worden door bredere sociale of situationele omstandigheden (Imrie, 2000b). De manier waarop rechten, mobiliteit, vrijheid en burgerschap met elkaar in verstand staan in een liberaal discours heeft mobiliteit ingeburgerd als een eigenschap van een *able-bodied* subject (Cresswell, 2006). Deze socio-culturele praktijken schuiven actieve, mobiele mensen die gezond, fit en onafhankelijk zijn als normatief naar voor (Imrie, 2000b). Dergelijke hegemonie van mobiliteit heeft uiteraard gevolgen voor bijvoorbeeld mensen met een beperking, aangezien niet iedereen eenzelfde toegang heeft tot mobiliteit (Sheller & Urry, 2006). Imrie (2000b) stelt:

[...] the hegemony of the mobile body is decontextualised from the messy world of multiple and everchanging embodiments, where there is little or no recognition of bodily differences or capabilities (Imrie, 2000b, p.1643)

Voor de meeste mensen met een beperking is de dagelijkse realiteit er één van geen of een beperkte mobiliteit of vormen van mobiliteit en beweging die hun beperking en hun verschil benadrukken (Imrie, 2000b, p.1641). Nochtans zijn heel wat mensen (denk maar aan kinderen, vrouwen, etnische minderheden, oudere mensen) beperkt op vlak van mobiliteit (Imrie, 2000b): zowel op fysiek/motorisch, financieel als juridisch vlak (Holloway & Hubbard, 2001). McQuoid & Dijst (2012, p.27) verwijzen naar drie soorten beperkingen die invloed hebben op de flexibiliteit die mensen ervaren in hun bewegingen, namelijk *capability*, *coupling* en *authority constraints*.

Capability constraints

Capability constraints omvatten beperkingen op biologisch, mentaal en instrumenteel vlak. Mede omwille van hun verstandelijke beperking heeft geen van mijn participanten bijvoorbeeld een rijbewijs.

Marc doet vrijwel alle verplaatsingen met zijn fiets. Zijn fietsroutes zijn indrukwekkend, ze worden afgelegd door weer en wind en reiken erg ver. Wekelijks verplaatst hij zich een aantal keer naar de zorgboer (15km enkel), maar geregeld voert zijn stalen ros hem ook naar zijn geboorteplaats (40km enkel) en naar allerhande landbouwbeurzen of feesten. Doorheen de jaren legde Marc steeds meer en ook nieuwe routes af. Zijn fiets werd en blijft zijn vrijheid omdat hij hem op plekken brengt zonder dat hij beroep moet doen op en verantwoording moet afleggen aan anderen. Weinig weersomstandigheden houden hem binnen. Weinig kermissen of landbouwfeesten zijn te veraf om Marc thuis te houden. Op ‘den buiten’ kent of zoekt hij zonder veel problemen ‘zijn baan’. *“Oudenaarde is die kant op? Bedankt!”* Onbekende steden echter zijn een ander verhaal. Het vertrouwen dat hij heeft om zich zelfstandig te verplaatsen per fiets staat in schril contrast met de onzekerheid die gepaard gaat met het afleggen van een onbekend trein-tram-bus-traject. *“De trein is altijd een beetje reizen?! Nee bedankt.”* Marc zit niet graag op de trein: hij verveelt zich en het maakt hem onrustig. Hoewel hij op 9km van een station woont, probeert hij dit transportmiddel ten allen tijde te vermijden.

Sinds Anna’s verhuis woont zij op 1km van het stadscentrum, op 2km van het station en op minder dan 1km van haar zus en haar werk. In haar vorige woning betekende haar nieuwe fiets haar vrijheid die haar de mogelijkheid bood om zelf te beslissen waarheen ze ging. Tegenwoordig staat haar fiets veel vaker op stal en blijft Anna veel meer thuis. Haar beperkte lichaamsbeweging zorgde er – samen met haar Bourgondische levensstijl – voor dat Anna heel wat verzwaarde en haar mobiliteit nog beperkter werd. Fietsen lukte steeds moeilijker waardoor ze haar fiets vicieuze cirkelsgewijs nog minder ging gebruiken. Momenteel trachten Anna’s begeleiders haar via gezamenlijke fietstochtjesterug meer op de fiets te krijgen.

Ondanks haar verstandelijke beperking en haar epilepsie situeren Cindy’s huidige beperkingen op vlak van mobiliteit zich voornamelijk op andere vlakken (cf. *authority constraints*) dan op het vlak van mentale,

biologische of instrumentele capaciteiten. Hoewel ze in staat is om te fietsen en openbaar vervoer te gebruiken, is haar bewegingsvrijheid immers ernstig beperkt door haar gevangenisverblijf en haar interneringsvoorwaarden.

Coupling constraints

McQuoid & Dijkstra (2012) onderscheiden ook *coupling constraints*: beperkingen vanuit de noodzaak dat mensen en dingen moeten samenkomen. Illustratief is bijvoorbeeld het feit dat mijn participanten afhankelijk zijn van mensen uit hun netwerk om zich naar moeilijk bereikbare plaatsen te bewegen.

Doorheen dit proefschrift werd al veelvuldig verwezen naar Marcs behoefte aan autonomie. Hoewel hij doorgaans ook zijn plan trekt op vlak van mobiliteit, moet hij toch ook soms zijn afhankelijkheid erkennen. Voor zijn verhuis en het vervoer van nieuwe meubels bijvoorbeeld, was hij grotendeels afhankelijk van zijn persoonlijke begeleider en deed hij daarnaast ook beroep op de zorgboeren en op mij. Daarnaast kwamen *coupling constraints* bovendien toen Marc op mij rekende om hem naar een landbouwbeurs op de Brusselse Heizel te vergezellen, maar dit voor mij niet lukte. Hoewel ik hem de volledige wegbeschrijving en treinuren wou bezorgen, zag hij dit alleen niet zitten, zoals blijkt uit onderstaande smsjes:

“Alleen zie ik dat niet zitten, het zal niets zijn. Ik loop dan zeker verloren als ik met de trein moet gaan. Ik versta geen Frans en weet daar mijn weg niet. Weet mijne weg nog niet in Gent; wat zou ik dan in Brussel mijn weg vinden? Jij kan Frans, ik versta het niet. Zou je graag hebben dat je mij als vermist moet opgeven? Het is al zolang geleden en dan kan ik weer niet gaan. Da's weer iets waar ik al een gans jaar naar uitkijk. Ben er kapot van.” (Smsjes, 12/11/2013)

Wanneer Anna niet zelf ergens naartoe stapt, maakt ze onder andere gebruik van het collectief vervoer van het woonhuis (bijvoorbeeld om naar de kookles te gaan, wanneer een uitstap wordt georganiseerd,...). Voor bezoek aan haar zussen of halfbroer die niet in haar stad wonen, is ze wel afhankelijk van externen. Geregeld gaat ze op stap met haar halfzus, die haar dan komt ophalen en haar terug thuis afzet. Ook ik neem Anna af en toe mee op sleeptouw (bijvoorbeeld op bezoek bij broer of in haar vroegere woonhuizen, een uitje naar de cinema of de kerstmarkt). Dergelijke routes staan steeds in functie van verbinding maken met haar netwerk.

Ook Cindy is voor deze verbindingen afhankelijk van anderen: zij mag de gevangenis immers enkel verlaten met uitgaansvergunningen en onder begeleiding van haar vader of van mij. Ook hier zijn het dus vooral de *authority constraints* die haar mobiliteit bepalen en beperken.

Authority constraints

Tenslotte omschrijven McQuoid & Dijkstra (2012) de regulatie van toegang tot plaatsen door middel van sociale regels, wetten, financiële barrières en machtsrelaties als *authority constraints*. Voornamelijk deze laatste vorm van beperkingen zijn erg frappant in de verhalen van mijn participanten.

Hoewel ze reeds in aantal en reikwijdte zijn afgenomen, worden Marcs mobiliteit en zijn bewegingsvrijheid nog steeds beperkt door zijn interneringsvoorwaarden. Deze houden bijvoorbeeld in dat hij niet van verblijfplaats mag veranderen zonder voorafgaande toelating van de CBM, dat hij zich moet onthouden van herberg- en dancingbezoek en dat hij professionele hulpverlening moet toelaten. Dit laatste betekent dat de interneringsvoorwaarden zijn dagritme en routes mee bepalen omdat hij op bepaalde momenten in de week (Begeleid Wonen) of van de dag (thuisverpleging) sowieso thuis en beschikbaar moet zijn. Daarnaast mag Marc ook geen betaalde arbeid verrichten vanwege het gevaar van verlies van zijn VAPH-uitkering. Zijn financiën worden omwille van zijn schulden immers strak beheerd door zijn bewindvoerder.

Ook Anna leeft van een VAPH-uitkering die door een bewindvoerder beheerd wordt. Aangezien zij voldoende financiële ruimte heeft, voelt dit voor haar niet aan als een beperking. Ook de permanente aanwezigheid van begeleiders en huisgenoten in haar woonplek ervaart ze eerder als ondersteunend dan als beperkend.

Cindy tenslotte ondervindt de meeste *authority constraints* op vlak van mobiliteit. Haar bewegingsroutes zijn immers ernstig beperkt door de context waar ze verblijft en door haar interneringsvoorwaarden. Haar wekelijkse afspraak in het dagcentrum, bezoeken aan familie of uitstappen met mij zijn de weinige momenten waarop haar bewegingsruimte ietwat uitgebreid wordt. De routes zijn doorgaans dezelfde: van de gevangenis naar het dagcentrum, van de gevangenis naar het huis van haar grootmoeder en terug. Bovendien worden deze routes steeds begeleid door een vrijwilliger, door haar vader of door mezelf en moeten de uitgaansvergunningen voornamelijk worden doorgebracht in huiselijke kring. Tenslotte worden Cindy's financiën ook extern beheerd, waardoor haar vrijheid op dit vlak dubbel gereguleerd wordt. Een bewindvoerder regelt alle financiële zaken en de directie en/of psychosociale dienst van de gevangenis regelen haar beschikbare geldmiddelen tijdens een uitgaansvergunning.

Burgerschap in de schaduw?

Ten gevolge van alle voorgaande beperkingen op vlak van mobiliteit presenteert Pratt (2004, p.93 in Cresswell, 2006) de rechtenparadox: het recht op mobiliteit is dan wel formeel en universeel, de toegang tot rechten is verre van universeel en dus situationeel en substantieel. Sommige mensen hebben de kans niet om hun burgerrechten uit te voeren. Nochtans keurde België in 2009 de VN-conventie inzake rechten van personen met een handicap goed. Deze conventie bevat een aantal artikels die specifiek betrekking hebben op mobiliteit, met name artikel 9 (toegankelijkheid van fysieke omgeving, vervoer, informatie en communicatie), artikel 18 (vrijheid van verplaatsing en verblijfplaats) en artikel 20 (persoonlijke mobiliteit). Toch is het ratificeren van een verdrag in de praktijk blijkbaar niet afdoende om die rechten ook effectief te kunnen realiseren. Bijvoorbeeld op vlak van evenredige arbeidsparticipatie, gelijke onderwijskansen, toegankelijkheid en internering van mensen met een verstandelijke beperking scoort België zwak, aldus het schaduwrapport van de burgerrechtenorganisatie van en voor mensen met een beperking GRIP (2011). Chouinard (2001) introduceert in dit verband *spaces of shadow citizenship* als ruimtes waar de wet als discursief gerepresenteerd, contrasteert met de geleefde wet. Mensen met een verstandelijke beperking bewonen en bezetten deze ruimtes maar al te vaak. Ze worden gemarginaliseerd omwille van de blindheid van dit rechtendiscours ten aanzien van 'beperking' (Cresswell, 2006; Imrie, 2000b).

3 Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken...

Mobiliteit is een holistisch begrip: het toont zich immers op verschillende schalen, kent verschillende dimensies en representaties. In dit hoofdstuk exploreerde ik mobiliteit vanuit de deelaspecten van een driedelige constellatie (beweging, representaties en praktijk), zes bestanddelen van een *politics of mobility* (motief, snelheid, ritme, route, gevoelens en frictie) en vier spanningsvelden die een *plug in* van het concept mobiliteit en de narratieven van mijn participanten opleveren. Door verbindingen te maken tussen deze constellatie, de bestanddelen en de spanningsvelden hoop ik tot een meergelaagd begripen te komen van dit concept. In dit slot wil ik stilstaan bij enkele beschouwende reflecties, terugblikken op de voorgaande bladzijden en vooruitkijken naar hoe orthopedagogische praktijken zich door dit interdisciplinair concept kunnen laten inspireren.

3.1 Mobiliteit als kruisbestuivend concept

In dit hoofdstuk onderzoek ik het kruisbestuivend potentieel van het concept mobiliteit voor het bredere transdisciplinaire huwelijk van *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* dat binnen dit proefschrift naar voren wordt geschoven. Sheller en Urry (2006) stellen dat de sociale wetenschappen het belang van de bewegingen van mensen onderbelicht hebben. Hun *new mobilities* paradigma tracht daarom het sedentarisme van het sociaal wetenschappelijk onderzoek uit te dagen.

Nochtans blijkt mobiliteit zeker geen zuiver geografisch concept, maar heeft het een breed interdisciplinair potentieel. "*Life is mobility itself*", aldus Bergson (1998 in Davies, 2011, p.129). Ik verwees reeds naar de verschillende disciplines (sociologie, antropologie, geografie) en theorieën (feministisch onderzoek, migratietheorie) die mobiliteit bestuderen. Het is immers zowel een ethisch als een politiek thema en het behandelt onder andere sociale relaties op vlak van klasse, *gender*, ethniciteit, nationaliteit en religie. In dit hoofdstuk bestudeerde ik manieren waarop het concept debatten over beperking kan inspireren.

Mobiliteit wordt in het nieuwe mobiliteitsparadigma als een evidentie gepresenteerd: "*To be human is to have some kind of capacity for mobility*", stelt Cresswell (2006, p.737). Een doorgedreven hegemonie van het *able-bodied*, mobiele lichaam riskeert echter voorbij te gaan aan beperkingen of uitdagingen op vlak van mobiliteit, die bijvoorbeeld mensen met een beperking treffen. Hoewel geen van mijn participanten een motorische beperking heeft, worden zij toch allen geconfronteerd met beperkingen van hun mobiliteit omwille van mentale, instrumentele, financiële of juridische redenen (McQuoid & Dijst, 2012). Pratt (2004 in Cresswell, 2006) presenteert in dit verband de rechtenparadox: het recht op mobiliteit is dan wel universeel, de toegang tot of de realisatie van dit recht verre van. Dit politieke thema, waarbij mobiliteit geanalyseerd wordt in relatie tot productie en verdeling van macht en als zowel product als producent van sociale relaties (Cresswell, 2010a), is een belangrijke verbinding tussen onderzoek vanuit *Disability Studies* en vanuit *Social & Cultural Geography*.

Een andere verbinding die reeds eerder in dit proefschrift aan bod kwam, maar zeer verrijkend blijkt in het nadenken over allerhande vormen van bewegen, is het rizomatisch en nomadisch denken van Deleuze en Guattari (1987) en de lezing ervan door Braidotti (1994) en Tamboukou en

Ball (2002). In dit hoofdstuk leverde een *plug in* van het concept mobiliteit met de narratieven van mijn participanten vier (ogenschijnlijke) contradicties op in verband met de bewegingen van mijn participanten. Een rizomatische meervoudigheid benadert dergelijke spanningsvelden en contradicties niet in hun binaire tegenstellingen, maar in hun *in-betweens* en in hun simultaneïteit of ‘tegelijktijd-heid’ (Braidotti, 1994). Mensen kunnen bijvoorbeeld zowel vastgelopen als mobiel, in beweging en in rust zijn en zowel aansluiting zoeken bij, uitvallen uit als zich afzetten tegen het neoliberale systeem. Afhankelijk van de gekozen ingang tot een verhaal komen verschillende ervaringen, herinneringen, gevoelens en ideeën en dus verschillende verhalen aan bod (Sermijn e.a., 2008).

Het rizomatisch denken van Deleuze en Guattari (1987) biedt overigens mogelijkheden om de particuliere verhalen en individuele ervaringen van Marc, Anna en Cindy te verbinden met de ruimere socio-culturele fabriek (Munt, 2012). Geïnspireerd door Deleuze en Guattari kan de weerstandspolitiek van beweging en *flow* in een duidelijk begrensde en gesegmenteerde maatschappij gelezen worden als een vorm van nomadisch gedrag (Holloway & Hubbard, 2001, p.218). Braidotti (1994, p.2) schuift het nomadisch denken naar voor als een vorm van verzet tegen hegemone structuren en categorieën dat “*blurs boundaries without burning bridges*”. Nomadisme is een actualisering van veelvoudige verschillen, waarbij verschillend zijn een motor is voor processen van *becoming*. Nomadisch denken is erop gericht om het subject in het centrum juist in beweging te zetten (Braidotti, 1994, p.63). Het nomadisch subject beweegt echter zonder eindbestemming of doel. Nomadisme is een ethiek die vertrekt vanuit multidimensionale, anti-essentialistische subjecten die voortdurend metamorfoses ondergaan (Braidotti, 1994). Ook vanuit het nomadische denken worden binaire tegenstellingen dus geïntegreerd (Tamboukou & Ball, 2002) en complexiteit, pluraliteit en meergelaagdheid aangemoedigd (Braidotti, 1994). Ook Tamboukou (2009, p.308) ziet de kracht van nomadisme in het lezen van spanningen, contradicties en paradoxen in praktijken van zelfrepresentatie. Veeleer dan deze te managen, voer(de) ik in dit hoofdstuk een pleidooi voor het naast elkaar (be)staan van deze spanningen. de Sousa Santos (2007) verwoordt dit als volgt:

Postabyssal thinking is an ecology based on the recognition of the plurality of heterogeneous knowledges and on the sustained and dynamic interconnections between them without compromising their autonomy. An ecology of knowledges is founded on the idea that knowledge is interknowledge. (de Sousa Santos, 2007, p.65)

Tenslotte ging ik in dit hoofdstuk op zoek naar manieren waarop een denken over mobiliteit ideeën, debatten en ondersteuningspraktijken betreffende ‘beperking’ kon verrijken. Dit hoofdstuk spon de vaststelling verder uit dat mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties net heel mobiel moeten zijn (Parr, 2010). Een verdere uitdieping van deze (schijnbare) contradictie bracht beweging in de idee van ‘vastgelopen’ en in de (vaak vaststaande) manier waarop we naar identiteiten en *labels* en naar ondersteuningsmethodieken kijken, terwijl de mensen die traditioneel *gelabeld* en ondersteund worden hier op allerhande manieren beweging in laten zien. In die zin voer ik pleidooi om orthopedagogische praktijken steeds te beschouwen als praktijken in en van beweging.

3.2 Beweging in vastgelopen situaties (onderzoeksvragen 1.1 en 1.2)

Dit hoofdstuk startte vanuit de vaststelling dat mensen in vastgelopen situaties (Heijkoop, 2003) net heel mobiel moeten zijn (Parr, 2010). Ondersteuners voelen zich immers vaak beperkt in handelings- en ondersteuningsmogelijkheden en een situatie wordt dermate complex dat niemand nog uitwegen ziet. Omdat men zich in een vastgelopen, doodlopende straat bevindt, verwijst men de cliënt door. Ook Nunkoosing en Haydon-Laurelut (2011) bevestigen dat doorverwijzingen gebeuren op het moment dat organisaties moeilijkheden ervaren in het huisvesten van een bepaalde persoon, vooral omwille van gedragsproblemen. Roose (2006) omschrijft dit als een wegorganiseren van problemen. Op die manier belanden mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen geregeld op een carrousel van overplaatsingen (denk maar aan het verhaal van Anna) of van discontinuë opnames (denk maar aan het verhaal van Cindy). In zijn beschrijvingen van vastgelopen situaties verwijst Heijkoop (2003, p.48) ook naar mensen als Cindy die steeds op de loop zijn en voortdurend op weg zijn naar de volgende plaats; ze hebben geen rust en vinden geen eigen plaats.

Vastgelopen situaties...what's in a name?

In de narratieven van mijn participanten beschouw ik situaties als ‘vastgelopen’ wanneer de interacties tussen een persoon en zijn omgeving niet meer dynamisch is (Vignero, 2011). Het gaat met andere woorden om een totaliteit aan moeilijkheden waarin niet enkel de betrokken persoon, maar ook de mensen in de omgeving verzeild geraakt zijn (Heijkoop, 2003,

p.14). De nadruk ligt in dit proefschrift op ondersteuningssituaties, maar vastgelopen situaties kunnen zich ook voordoen in het alledaagse leven. Bovendien verschillen ervaringen, representaties van (al dan niet) vast(ge)lopen en van mobiliteit ook binnen eenzelfde situatie.

Illustratief is de situatie die ik beschreef in verband met het landbouwbedrijf van Marc en zijn ouders. Waar Marc vooruit wou en uit schrik voor een faillissement renovatiewerken wou uitvoeren, wou zijn vader voortdoen met wat er was. Mobiliteit werd hier tegelijkertijd als noodzakelijk (Marc) en als bedreigend (vader) ervaren. Zijn vader vertegenwoordigde hier een conservatiever tijdperk waarin stabiliteit en veiligheid belangrijk zijn, terwijl Marc zich als kind van een snel evoluerende tijd genoodzaakt zag om te groeien en vooruit te gaan. Immers, *“we are always trying to get somewhere, no one wants to be stuck or bugged down”* (Cresswell, 2010a, p.21). In dit streven overschreed hij zijn persoonlijke, maar ook maatschappelijke grenzen en belandde hij uiteindelijk in de gevangenis. Het begeleidings- en behandelingsproject waar Marc later werd opgenomen vanuit een poging om beweging te krijgen in de vastgelopen gevangenisituatie, stelt dat Marcs situatie destijds vastliep doordat zijn draagkracht zwaar overschreden werd omwille van een gebrek aan ondersteuning. Marc echter heeft een ander perspectief op de zaken. Hij spreekt niet over een gebrek aan ondersteuning, maar vindt net dat zijn leven vastloopt sinds zijn verblijf in de gevangenis en in de voorziening, dit omwille van de frictie van zijn bewegingsruimte en bewegingsvrijheid.

Anna's ondersteuningssituatie liep vast op het moment dat haar ouders overleden en ze op één jaar tijd vijf keer verhuisde. Het was een jaar van vastklampen en telkens terug loslaten. Een definitieve verhuis naar een organisatie in dezelfde stad als haar jongere zus leek continuïteit te bieden, maar het was hier dat Anna en het team rond Anna pas echt vastliepen. Het was in eerste instantie de (relatieve) buitenstaandersblik van hun teamcoach die meer dynamiek in de situatie bracht en in tweede instantie de (interne) verhuis die Anna's ondersteuning en welbevinden bevorderde.

Cindy's situatie tenslotte liep ook vast (en werd tegelijkertijd heel mobiel) op het moment dat haar moeder overleed. Cindy liep thuis weg, kende moeilijkheden op haar werk, ging eerst alleen en later bij haar vriend wonen en zette alle hulpverlening en dagbesteding stop. Haar omgeving verloor alle grip op Cindy; de ondersteuningssituatie liep volledig vast. Haar vader trachtte via collocaties de chaotische bewegingen van zijn dochter te

begrenzen, maar ook deze momenten van rust waren telkens van beperkte duur. Haar opname in de gevangenis zette wel haar zwerfroutes stop, maar het is zeker niet de aangewezen verblijfsplaats voor Cindy. Het voorlopige gebrek aan een woonvorm op maat doet Cindy's ondersteuningssituatie opnieuw helemaal vastlopen.

Ondersteuning in vastgelopen situaties

Wanneer een persoon psychische en/of gedragsproblemen toont, lopen ondersteuners uit zowel natuurlijke als professionele netwerken vaak zodanig vast in de situatie in het heden, dat ze nog weinig ruimte hebben om hun eigen ondersteuningsstrategieën onder de loep te nemen. Hun blik is zodanig verengd dat ze voorbij gaan aan iemands levensverhaal en aan wat wél goed loopt. Een buitenstaander kan op dergelijke momenten deze tunnelvisie opentrekken en een nieuwe wind laten waaien. Milligan en Wiles (2010) toonden mooi aan dat er geen rechtevenredige relatie is tussen de afstand/nabijheid van een ondersteuner en diens betrokkenheid: fysieke nabijheid leidt niet noodzakelijkerwijs tot goede, betrokken zorg en fysieke afstand staat zeker niet altijd garant voor een kleinere betrokkenheid en minder goede ondersteuning. Dankzij een frisse, externe blik slaagt een buitenstaander er net in om goede reflectievragen te stellen naar bijvoorbeeld motieven van en gevoelens bij beweging, momenten van frictie, afgelegde bewegingsroutes, ritmes en rituelen (Cresswell, 2010a). Vastgelopen situaties zullen na dergelijke interventies niet altijd opgelost zijn, maar in veel gevallen zal er wel terug meer beweging, dynamiek en *souplesse* zijn (Claes, 2010a, 2010b).

In dergelijke situaties is het noodzakelijk om bewegingen te maken naar iemands verleden en gedrag of kwetsbaarheden in het heden te interpreteren vanuit iemands levensverhaal en bewegingsroutes (Cresswell, 2010a). Bij Anna bijvoorbeeld zijn haar duidelijke normen op vlak van koken een manier om loyaal te zijn naar haar overleden moeder. Marcs weerstand tegenover professionele begeleiding valt dan weer te interpreteren vanuit zijn 45 levensjaren zonder externe ondersteuning. Complexe gebeurtenissen en gedragingen vragen om een dieper graven naar gevoelens (Cresswell, 2010a) en betekenissen (Ferguson, 2003) en om een relationele (en niet individuele) interpretatie van problemen (Claes e.a., 2011). Iemands gedrag of gedachten trachten te begrijpen vanuit dergelijke historische context biedt veel meer ruimte en handelingsperspectieven in diens ondersteuning.

3.3 Bewegingen binnen en over grenzen (onderzoeksvragen 1.3 en 1.4)

Over rust én beweging

Daarnaast is het van groot belang om op zoek te gaan naar een goed evenwicht tussen rust en beweging, tussen traagheid en snelheid (Cresswell, 2010a). Voldoende rust, zekerheid en het bouwen aan een thuis zijn van fundamenteel belang voor iemands comfort. Munts (2012) onderzoek rond migratie- en asielverhalen leert ons het belang van tijdelijke ruimtes en plaatsen waar mensen rust vinden en het gevoel hebben dat ze even kunnen thuiskomen, dat ze geaccepteerd worden en bij een gemeenschap horen. Eerder in dit hoofdstuk verwees ik naar de manier waarop sommige mensen zo geworteld zijn in een bepaalde omgeving dat het moeite kost om zich naar andere plaatsen te bewegen (Terkenli, 1995). Het mooiste voorbeeld vinden we terug in het verhaal van Anna die de eerste 30 jaar van haar leven vrijwel volledig op en rond de boerderij spendeerde. De duidelijke fysieke afbakeningen, vaders regels en moeders zorg boden haar het nodige houvast. Houvast, rust en continuïteit vond Cindy dan weer tijdens haar opname in het psychiatrisch ziekenhuis.

Maar naast rust, houvast en grenzen bieden, bestaat goede ondersteuning er ook uit om iemand te laten bewegen en (met mondjesmaat) nieuwe, onzekere situaties te laten verkennen. Vanuit een Deleuziaans perspectief zijn veilige, gestratificeerde ruimtes een noodzakelijke basis van waaruit creatieve transformaties kunnen ontstaan (Davies & Gannon, 2009, p.1). Ondanks hun tegenpruttelen is het belangrijk dat Marc af en toe het openbaar vervoer gebruikt en dat Anna geregeld met de fiets rijdt. Hoewel haar begeleiders weten dat nieuwe, onbekende situaties Anna afschrikken, blijven zij zoeken naar goede manieren om Anna hiertoe te bewegen en haar mee op sleeptouw te nemen. Hun nabijheid is cruciaal om haar alledaagse ritme te doorbreken en biedt de nodige veiligheid om Anna over de streep te trekken. Op andere momenten echter is het belangrijk om wat meer tijd en ruimte te geven en nabij te blijven vanop afstand, een evenwicht waar Marcs begeleiders voortdurend naar op zoek waren. Ook Ahmed (2000, in Davies & Gannon, 2009, p.157) stelt dat ethische communicatie vereist dat nabijheid en afstand worden samen gehouden. Dit stretchen in tijd en ruimte, in bewegingen van nabij naar nabij op afstand, tussen vasthouden en loslaten, is voor mij de sleutel binnen elke ondersteuningsrelatie.

Striated spaces en smooth spaces

Nochtans blijkt dat deze sleutelwoorden niet zo evident zijn in de managementlogica die de laatste decennia ook de *social profit* sector mee ging reguleren. “Hoe sneller, hoe korter en hoe minder verbruik van middelen, hoe beter” lijkt de slogan. In dergelijk sterk gestratificeerd verhaal worden territoria afgebakend, kansen en bewegingsmogelijkheden beperkt, *becomings* geblokkeerd en connecties gereduceerd, zowel voor mensen met een beperking als voor hun ondersteuners (Roets, 2008). Denk maar aan wat Anna’s begeleider Marlies zo mooi verwoordde:

“Maar als begeleidster vind ik ook dat ik tegenwoordig minder en minder tijd heb om dingen te doen. Da’s echt waar. ‘k Vind dat echt sneu. Wij moeten tegenwoordig zoveel schrijven hé.” (Gesprek, 16/10/2013).

Dit managementsdenken is uiteraard niet de enige stratificatie waarmee mijn participanten en hun ondersteuners te maken krijgen. Allen werden en worden geconfronteerd met de begrensde en gereguleerde bewegingsritmes en bewegingsroutes die eigen zijn aan een geïnstitutionaliseerd leven. Deze ritmes en routes worden bijvoorbeeld voorgeschreven door het fasesysteem in de voorziening (Marc) en door de interneringsvoorwaarden van de CBM (Marc en Cindy). Toch wordt er ook binnen deze begrensde, gestratificeerde contexten gezocht naar manieren waarop de bewegingsruimte verbreed en dus ‘ontgrensd’ kan worden.

Striated spaces en *smooth spaces* bestaan volgens Deleuze en Guattari (1987, p.523) enkel door elkaar. *Smooth space* wordt voortdurend terug vertaald en getransfereerd in een gestratificeerde ruimte, *striated space* wordt voortdurend omgekeerd in een *smooth space*. Denk maar aan de pogingen die de – nochtans sterk gestructureerde – voorziening ondernam om Marc’s welbevinden en bewegingsruimte te vergroten door bruggen te slaan met de zorgboerderijen, met mij en met de dienst die persoonlijke toekomstplanning organiseert. Ook de zorgboerderijen en de samenwerking in het kader van mijn onderzoek ontpopten zich de afgelopen jaren tot *smooth*, *liminal spaces* in het leven van Marc.

Smooth spaces worden gekenmerkt door beweging en door connecties met het onbekende, het nieuwe en het onvoorspelbare. Ondersteuningsrelaties veronderstellen naar mijn mening dergelijke openheid en nieuwsgierigheid naar wat men (nog) niet wist (Davies, 2011) en blijven dus niet louter op het gekende, voorspelbare, veilige pad dat eigen is aan *striated spaces*. In deze relaties is er tijd en ruimte voor (ontmoeting met) de Ander

en dus niet louter voor verslaggeving en verantwoording. Er wordt met andere woorden ‘ontgrensd’ in plaats van louter begrensd op basis van voorwaarden en categorieën (cf. onderzoeksvraag 1.4). Slechts door ontmoeting kan er beweging ontstaan in vaststaande ideeën en vastgelopen situaties. Denk maar aan de manier waarop Marcs vastgeroeste ideeën met betrekking tot professionele hulpverlening uitgedaagd werden en ‘ondersteuning’ met mondjesmaat ook andere betekenissen krijgt.

Volgens Bergson (in Davies, 2011, p.120) is leven *an sich* beweging, in de betekenis van een creatief engagement met het onbekende en een loslaten van het *status quo*. Volgens Davies (2011) genereert het leven beweging en wordt het tegelijkertijd gegenereerd door beweging; het is gebaseerd op het reeds gekende (*the already known*) en genereert tezelfdertijd iets nieuws (*the not yet known*). Het zijn dergelijke permanente en wederzijdse bewegingen van *striated spaces* naar *smooth spaces* die ik in dit hoofdstuk, maar ook ruimer in mijn invulling van (ortho)pedagogiek, tracht aan te moedigen.

♪: luistertip

Trixie Whitley (2013). *Fourth Corner*. Musicmaniarecords.

©: leestips

Allan, J. (2008). *Rethinking Inclusive Education. The Philosophers of Difference in Practice*. Dordrecht: Springer.

Barad, K. (2007). *Meeting the Universe Halfway. Quantum physics and the entanglement of matter and meaning*. Durham/London: Duke University Press.

Foucault, M. (1975/1989). *Discipline, toezicht en straf. De geboorte van de gevangenis*. Groningen: Historische Uitgeverij.

Zembylas, M. (2007). *Five Pedagogies, A Thousand Possibilities. Struggling for Hope and Transformation in Education*. Rotterdam: Sense Publishers.

HOOFDSTUK 4: DESIRE IS MOVEMENT¹

Like a bird on the wire²,
like a drunk in a midnight choir
I have tried in my way to be free.
Like a worm on a hook,
like a knight from some old fashioned book
I have saved all my ribbons for thee.
If I, if I have been unkind,
I hope that you can just let it go by.
If I, if I have been untrue
I hope you know it was never to you.
Like a baby, stillborn,
like a beast with his horn
I have torn everyone who reached out for me.
But I swear by this song
and by all that I have done wrong
I will make it all up to thee.
I saw a beggar leaning on his wooden crutch,
he said to me, "You must not ask for so much."
And a pretty woman leaning in her darkened door,
she cried to me, "Hey, why not ask for more?"
Oh like a bird on the wire,
like a drunk in a midnight choir
I have tried in my way to be free.
(♫: Leonard Cohen, 1969)

Dit hoofdstuk vertrekt vanuit de vaststelling dat de beeldvorming, de ondersteuning en het onderzoek betreffende mensen met een verstandelijke beperking vaak vanuit een individueel, medisch-psychiatrisch discours vorm krijgen. In concrete ondersteuningspraktijken wordt dit klinisch discours vertaald naar een denken waarin ‘verschil’ als pathologisch wordt beschouwd en dus daarom geremedieerd en behandeld moet worden (Gabel, 2005). Mensen worden op die manier een object van administratie, *assessment*, *labeling* en disciplineren en zodoende een object van professionals die dit discours als ‘de waarheid’ uitdragen.

Tegelijk zoek ik in dit hoofdstuk (en ruimer in dit proefschrift) naar mogelijkheden om deze pathologische interpretaties te ontwrichten en er een krachtig alternatief voor aan te bieden (Goodley, 2011). In deze invulling van (ortho)pedagogiek stel ik een *pedagogy of desire* voor waarin talenten, krachten, mogelijkheden, interesses, keuzes, dromen en connecties centraal staan. In dergelijke pedagogiek verschuift Foucaults disciplinaire blik die wil controleren en behandelen naar een aandachtige blik die wil luisteren en begrijpen, aldus Veck (2007).

¹ ♫: Fragment uit *Never Enough* van Trixie Whitley (2013).

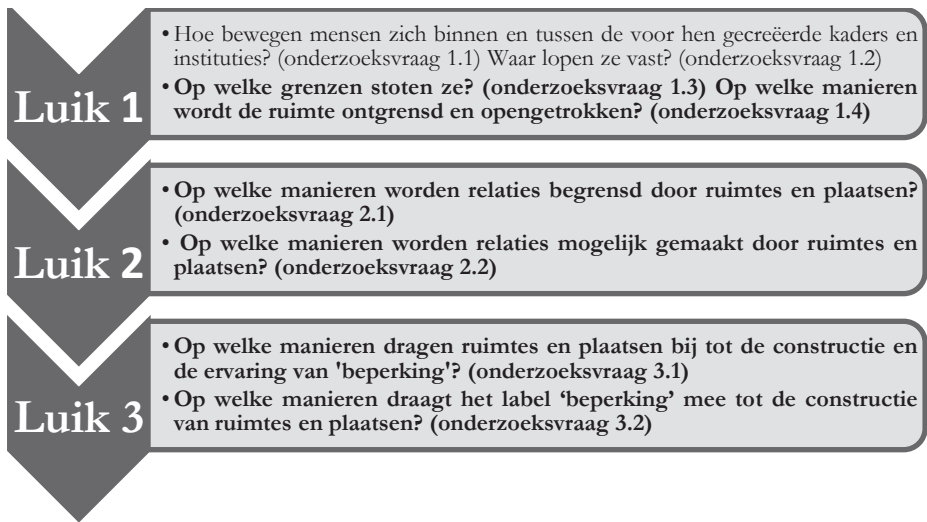
² Voor Marc, Anna en Cindy, "*birds on the wire...who tried in their way to be free...*".

Uit de reconstructie van Marcs en Cindy's levenstraject dat zij (en hun acties, lichaam en verlangens) geconfronteerd worden met disciplinerende procedures en praktijken (Butler & Bowlby, 1995). Dit hoofdstuk illustreert op welke creatieve manieren zij zich hiertegen trachten te verzetten en eraan proberen te ontsnappen. Hun verzet en weerstand lees ik in dit hoofdstuk als een tactiek van verlangen, verbeelding en (hoop op) verandering. Sociale instituties worden in dit hoofdstuk bijgevolg bekeken in termen van hun netwerken van macht en circuits van verlangen (Zembylas, 2007). Of zoals Robinson (2003 in Zembylas, 2007) stelt:

Risks and pleasures and the desire that gives life to them constitute lines of resistance by making an assemblage of bodies upon which desire is experienced. [...] Desire marks the power of someone to escape confinement in a particular body and encounter other bodies. Bodies, risks and pleasures, and the desire that inspires them constitute the potentiality of the subject to resist. The forces of resistance constitute new assemblages of bodies, risks and pleasures that mobilize desires through different practices. (Robinson, 2003 in Zembylas, 2007, p.68)

Het hoofdstuk start met een Foucauldiaanse lezing van macht en machtspraktijken. Hierbij heb ik onder andere oog voor de symbiose van macht en kennis die centraal staat in praktijken van disciplineren en normalisering. Vervolgens beschouw ik verlangen zoals het destijds door Deleuze en Guattari (1987) en in hun navolging door Zembylas (2007) werd ingevuld. In het volgende gedeelte analyseer ik de narratieven van Marc en Cindy in verband met de disciplinerende en normaliserende processen en praktijken waarmee ze in hun institutionele leven geconfronteerd werden en worden. Ik interpreteer het verzet en de weerstand die ze – soms luid en openlijk, soms stil en latent – tonen als een tactiek van verlangen. Deze verwevenheid tussen verzet en verlangen wordt verder geïllustreerd in een intermezzo betreffende het netwerkoverleg van Marc en staat ook centraal in het volgende deel betreffende transgressie. In dit deel wordt met name ingegaan op hoe transgressie, als een tactische, productieve en creatieve vorm van verzet tegen beperkende barrières en beperkingen, opereert in een discours van *desire*. In de afsluitende bedenkingen van dit hoofdstuk wordt dit discours tenslotte gesitueerd binnen de academische wereld en maakt het daarmee de brug naar het besluit van dit proefschrift.

Dit hoofdstuk geeft antwoorden op onderzoeksvragen 1.3 (betreffende grenzen) en 1.4 (betreffende ontgrenzen), op onderzoeksluik 2 (betreffende beperken en mogelijk maken van relaties) en op onderzoeksluik 3 (betreffende de wederzijdse constructieprocessen tussen ruimtes en plaatsen enerzijds en het fenomeen 'beperking' anderzijds).



Het begrenzende aspect (onderzoeksvraag 1.3) ontmoeten we uiteraard in relatie tot de onderzochte praktijken en processen van disciplineren en normalisering. Het 'ontgrenzende' aspect (onderzoeksvraag 1.4) vinden we terug in het verzet tegen en het ontsnappen aan dergelijke praktijken. Net als in het hoofdstuk rond '*(non-)belonging*' ga ik ook in dit hoofdstuk in op wat Goffman (1961a) als *total institutions* omschrijft. Deze instituten dreigen mensen van hun vrijheid en contacten met hun natuurlijk netwerk te beroven (onderzoeksvraag 3.1), maar ze kunnen tegelijkertijd ook *liminal spaces* zijn, waar bruggen geslagen en verbindingen aangegaan worden tussen professionals en cliënten (onderzoeksvraag 3.2). Waar deze instituten omwille van de 'gediagnosticeerde beperkingen' of 'gecategoriseerde vormen van verschil' geconstrueerd werden en worden (onderzoeksvraag 2.1), (re)produceren deze plaatsen en hun praktijken op hun beurt het fenomeen 'beperking' ook verder (onderzoeksvraag 2.2).

I Macht en machtspraktijken: in the name of Foucault

In dit hoofdstuk wordt 'macht' vanuit een Foucauldiaans standpunt benaderd. Foucault ging in zijn werk niet op zoek naar traditionele, ontologische vragen die peilen naar de oorsprong en essentie van macht, maar naar manieren waarop macht uitgeoefend wordt en de effecten ervan die doorheen sociale praktijken circuleren (Jackson & Mazzei, 2012).

1.1 What's in a name?

Vaak worden macht en controle louter verbonden aan het centrum dat van bovenuit de samenleving reguleert en organiseert. Machteloosheid en onmacht worden dan weer gelinkt aan gemarginaliseerde groepen die zich aan de rand van de samenleving bevinden. Foucaults argument echter is dat macht op alle niveaus aanwezig is:

Power is not something that is acquired, seized or shared, something that one holds onto or allows to slip away; power is exercised from innumerable points, in the interplay of non-egalitarian (unequal) and immobile relations... (Foucault, 1981, p.94 in Holloway & Hubbard, 2001, p.209).

Foucault bekritiseert theorievorming waarbij macht wordt beschouwd als een 'bezit' en er aldus wordt vanuit gegaan dat zij die macht bezitten controle uitoefenen over diegenen zonder macht. Foucault waarschuwt voor een gevaar op homogeniseren en essentialiseren van de machtshebbers (alsof ze individuen met universele kenmerken zijn) en voor de binaire opsplitsing tussen 'onderdrukkers' en 'onderdrukten' die op dergelijke manier ontstaat (Jackson & Mazzei, 2012, p.51). Foucaults uitgangspunt echter impliceert dat de machthebbers niet steeds diegenen zijn die het centrum controleren en dat diegenen aan de rand niet steeds machteloos zijn. Systemen van dominantie en circuits van exploitatie interageren, kruisen en ondersteunen elkaar (Foucault, 1980). Macht (net als verzet) moet bijgevolg niet als een binaire structuur geanalyseerd worden, maar als iets dat circuleert: mensen zijn steeds in een gelijktijdige positie van macht ondergaan en uitoefenen. Elk individu heeft een bepaalde machtsvorm ter beschikking en kan een bredere machtsvorm doorgeven (Foucault, 1980).

Foucault (1980, p.51) analyseert macht (*pouvoir*) vanuit een constante articulatie op kennis (*savoir*) en vice versa. In elk discours vinden we volgens hem een circulair samengaan van macht en kennis.

There can be no possible exercise of power without a certain economy of discourses of truth that operates through and on the basis of that association. We are subjected to the production of truth through power and we cannot exercise power except through the production of truth. (Foucault, 1980, p.93)

Systemen van macht produceren kennis; tegelijk zorgt kennis voor legitimatie van deze machtssystemen (Allan, 1996). Hoe mensen begrepen worden of hoe de kennis over mensen is opgebouwd, wordt bepaald door de complexe relatie waarin macht circuleert (Jackson & Mazzei, 2012, p.52). Foucaults wederzijdse constitutie van machtstechnieken en vormen van

kennis impliceert dat machtshebbers bepaalde vormen van kennis belangrijker achten dan andere en deze naar voor schuiven ten koste van andere discoursen. Tegelijkertijd werkt deze waarheid mee aan de legitimatie van hun macht. Foucault vraagt zich af:

If Western society privileges specific fields of discourse under the notion of 'truth', how is that 'truth' made and used in relation to the many persons who lack such knowledge (and power)? [...] The keen insight brought to us by Foucault is that [...] the moment a society begins to develop a scientific, authoritative knowledge about people, a knowledge maintained to be superior to the way that studied individuals and groups know and describe themselves, then truth and knowledge become problematic acts of power (Danforth, 2000, p.365)

De grootste interesse van Foucault ligt in de manieren waarop individuen geconstrueerd worden als sociale subjecten die te kennen zijn aan de hand van disciplines en discoursen (Allan, 1996, p.220). Individuen worden volgens hem op tweevoudige wijze als subjecten geconstrueerd: als subject onderworpen aan een ander en als subject gebonden aan de eigen identiteit.

In dit hoofdstuk baseer ik me vooral op zijn werk 'Discipline, toezicht en straf' (Foucault, 1975/1989) voor de analyse van de praktijken van disciplineren (met name het hiërarchisch toezicht, de normaliserende sanctie, het dossier) in de zogenaamde totaalinstituten waar mijn participanten verbleven/verblijven (Goffman, 1961a). Deze disciplinaire technologieën verenigen rituelen van macht/kennis met specifieke technieken van sociale controle in functie van het onderdrukken en onderwerpen van individuen (Danforth, 2000, p.367). In die zin zijn het vormen van *biopower*: een modernistische vorm die kennis/macht als de manier bij uitstek beschouwt om het leven te managen (Tremain, 2002) en te transformeren (Corker & Shakespeare, 2002). *Biopower* is disciplinerend: machtstechnieken zijn geïnstitutionaliseerd en geritualiseerd en hebben een normaliserend effect op het leven (Corker & Shakespeare, 2002, p.8).

1.2 Disciplineren en normalisering

Disciplinerende methoden zijn constante vormen van dwang, die de verrichtingen van het lichaam aan een minutieuze controle onderwerpen en constant beheersen, waardoor gehoorzame, onderdanige en gedrilde lichamen worden gecreëerd (Foucault, 1975/1989, p.191). Discipline zorgt voor een ruimtelijke indeling van de individuen. In sommige situaties behoeft de discipline zelfs een clausuur of een specifieke, besloten plaats, afgezonderd van alle andere (Foucault, 1975/1989). Butler en Bowlby

(1995) stellen inderdaad dat het *design*, de organisatie en het gebruik van bepaalde plaatsen vaak een zekere ongelijkheid reflecteren (cf. onderzoeksvraag 3.1). De architectuur wordt een drager van de transformatie van individuen; een middel om bewoners te beïnvloeden, om greep te krijgen op hun gedrag, machtseffecten op hen over te dragen, hen tot object van kennis maken en hen te transformeren (Foucault, 1975/1989, p.240).

Normalisering vindt plaats door een geleidelijke disciplinerende van alles wat afwijkt van de norm. Foucault wijst op de paradox dat hierdoor een vermenigvuldiging ontstaat van vertogen en praktijken die controle en beheersing juist problematisch maken (Braidotti, 2004, p.244).

In voorgaande hoofdstukken werd vaak ingegaan op de (geografische en maatschappelijke) orde, opgelegd door de instituties waarin mensen met een *label* verblijven. Waar vroeger lichaamsterreur en –straffen werden toegepast om orde te bereiken, ontwikkelde de staat doorheen het tijdsverloop zogenaamd humanere en meer democratische manieren om ‘marginale burgers’ (met name diegene die afweken van ‘normale standaarden’) te controleren (Foucault, 1980). Voortaan werden zij uit hun context gehaald en onvrijwillig opgenomen in een institutie (gevangenis, ziekenhuizen, tehuisen,...). Op die manier werden zij weggehouden van andere, ‘goede burgers’ en bestond er geen mogelijkheid om hen te verstoren of te beïnvloeden. Mensen worden op hun normatieve plaats gehouden (cf. *in place*) en verschijnen als *out of place* indien ze hier van afwijken (Kitchin, 1999) of weigeren de regels te volgen (Cresswell, 1996 in Holloway & Hubbard, 2001). Instituties dienden dus om ‘abnormale burgers’ te classificeren, te controleren, te reguleren en hun gedrag te veranderen (Holloway & Hubbard, 2001). De voornaamste functie van de disciplinerende en normaliserende macht is ‘dresseren’: de discipline ‘fabriceert’ individuen. Ze is de specifieke techniek van een macht die het individu tegelijk als object en als instrument opvat en gebruikt (Foucault, 1975/1989, p.237). Hiertoe onderscheidt Foucault drie centrale mechanismen: het hiërarchisch toezicht, de normaliserende sanctie en het onderzoek.

Big Brother is Watching You: het permanente, hiërarchische toezicht

Foucault (1975/1989, p.238) stelt dat de uitoefening van de discipline een systeem veronderstelt dat de blik een dwingende kracht verleent. Het betreft een apparaat waarin de observatietechnieken machtseffecten bewerkstelligen

en waarin omgekeerd de dwangmiddelen degenen op wie ze worden toegepast, duidelijk zichtbaar maken. *Surveillance* is dit constant observeren en controleren van iemands activiteiten (Nunkoosing & Haydon-Laurel, 2011, p.409), opdat hij/zij doet wat hem/haar gezegd werd en wat van hem/haar verwacht wordt (Goffman, 1961b). Foucault beschouwt *surveillance* als een disciplinerende techniek die ervoor zorgt dat individuen worden gesorteerd, gereguleerd, genormaliseerd en zich op een bepaalde manier gedragen. Dergelijke berekenbare individuen worden gecreëerd door een permanente observatie en een bijhorend normaliserend systeem van sanctionering (Foucault, 1975/1989).

Permanente strafbaarheid: de normaliserende sanctie

Het disciplinerend straffen bestrijkt alles wat niet aan de regel beantwoordt en heeft tot doel dergelijke afwijkingen te beperken (Foucault, 1975/1989, p.249-250). Op die manier brengen disciplinerende apparaten een hiërarchisch onderscheid aan tussen ‘goede’ en ‘slechte’ subjecten, afhankelijk van hun aard, hun vermogens, hun niveau en hun verdienste. Het disciplinerende straffen vergelijkt, differentieert, ordent hiërarchisch, homogeniseert en sluit uit; in één woord: het normaliseert (Foucault, 1975/1989, p.254). In de discipline verschijnt aldus de macht van de ‘norm’. Allan (1996, p.222-223) verwijst naar de manier waarop deze norm als referentiemaat ook in de pedagogiek binnensluipt. Het promoot enerzijds homogenisering en standaardisering, maar heeft ook een individualiserend effect doordat individuen gemeten, gedefinieerd en gemedieerd worden in relatie tot normaliteit.

Heilige Geschriften: het onderzoek

Het onderzoek tenslotte combineert de technieken van het hiërarchische toezicht met die van de normaliserende sanctie. Het is immers een normatieve blik, een vorm van toezicht die kwalificeert, klasseert en straft (Foucault, 1975/1989, p.256). Door het onderzoek worden de individuen zichtbaar gemaakt, zodat ze gedifferentieerd en gestraft kunnen worden. Een kennisdomein wordt in deze techniek met een specifieke machtsvorm verenigd (Foucault, 1975/1989, p.257). Traditioneel is de macht datgene wat zichtbaar is, wat zich vertoont, wat zich manifesteert; diegenen over wie ze wordt uitgeoefend kunnen in het duister blijven. De disciplinerende macht

daarentegen is net in haar uitoefening onzichtbaar maar verplicht degenen die ze onderwerpt tot zichtbaarheid.

Het onderzoek archiveert minutieus en gedetailleerd de lichamen en de tijd; het onderwerpt het individu aan een raster van toezicht en maakt hem tegelijk onderwerp van een web van geschriften; het individu wordt geannexeerd, gefixeerd en door een massa documenten ingekapseld (Foucault, 1975/1989, p.262). Het onderzoek maakt van ieder individu een 'geval' dat zowel een object voor een bepaalde kennis als een aangrijpingspunt voor een bepaalde macht vormt. Het geval is het individu dat de 'psychèwetenschappen' willen dressereren, corrigeren, klasseren, normaliseren of uitsluiten. (Foucault, 1975/1989, p.265)

2 Verlangen

With no secrets. No obsession.
This time I'm speeding with no direction.
Without a reason. What is this fire?
Burning slowly. My one and only.
Desire.
(♫: Ryan Adams, 2002)

In dit proefschrift krijgt dit concept de invulling die Deleuze en Guattari (1987) het destijds gaven. Deze invulling zet zich af tegen wat de traditionele psychoanalytici onder verlangen verstaan en de manier waarop zij het aan *drive* (cf. Freud), *wish* (cf. Lyotard) of *lack* (cf. Lacan) verbinden. Volgens Freud en Lacan is verlangen de *drive* naar totaliteit en compleetheid die het subject wil vervullen via de werking van het onbewuste (Zembylas, 2007). Aangezien verlangen gecreëerd wordt doorheen fantasie, steunt het op een tekort (*lack*) dat ervoor zorgt dat het object van ons verlangen ons steeds ontsnapt. Dergelijke *ontologies of desire* worden dus ingevuld door:

[...] the perceived lack of something useful, the absence of something which is needed, the urge to generate utility, improve upon our human environment (Brewis & Linstead, 2000, p.175 in Linstead & Pullen, 2006, p.1303).

De invulling van Deleuze en Guattari daarentegen is productief:

We desire, not because we lack something that we do not have, but because of the productive force of intensities and connections of desires (Jackson & Mazzei, 2012, p.86).

Deleuze en Guattari voeren een socio-politieke analyse van verlangen waarin ze sociale instituties bekijken in termen van netwerken van macht en circuits van verlangen. Deleuze en Guattari focussen voornamelijk op de kolonisering en repressie van verlangen door moderne sociale instituties

(Zembylas, 2007, p.66); praktijken en processen die ook in dit proefschrift verder worden uitgewerkt.

2.1 Verlangen produceert en voorziet in verbindingen

Verlangen produceert affectieve connecties onder lichamen (Albrecht-Crane, 2003 in Zembylas, 2007). Affect is daarbij de kracht van verlangen die continu stroomt en connecties maakt.

Desire begins from connection; life stories to preserve and enhance itself and does so by connecting with other desires. These connections and productions eventually form social wholes; when bodies connect with other bodies to enhance their power they eventually form communities or societies. (Colebrook, 2002, p.91)

Deleuze en Guattari (1987, p.261) stellen dat een lichaam gedefinieerd wordt door de capaciteit om te beroeren en beroerd te worden. Het is deze capaciteit die ons menselijk maakt, die ons openstelt voor verschil.

Desire works as an opening up to difference, it is the capacity to affect and be affected that offers a potential for social improvement and progress and is thus affirmative since it makes us continually reach beyond ourselves and society and so constitutes the human condition as self-overcoming. For Deleuze, desire makes us Human, yet always more than human, we are able to be more than how society would represent and constraint us. (O'Shea, 2002, p.931)

Desire is dus geen staat van bevinding of een positie, maar de drijvende kracht achter een relationeel proces van *becoming* (Zembylas, 2007). Het leidt naar nieuwe en positieve horizonten (De Schauwer, 2011).

2.2 Verlangen is een kracht

Verlangen is een kracht, een passie die ons naar iets nieuws, iets 'anders' beweegt. Verlangen is dus iets positiefs, vervuld van vreugde en plezier.

There is, in fact, a joy that is immanent to desire as though desire were filled by itself and by its contemplations, a joy that implies no lack or impossibility and is not measured by pleasure since it is what distributes intensities or pleasure and prevents them from being suffused by anxiety, shame and guilt (Deleuze & Guattari, 1987, p.155).

Tegelijk echter impliceert verlangen ook risico's en onzekerheden. Het veronderstelt immers een uitnodiging naar verboden terreinen (McWilliam, 1997 in Zembylas, 2007) en een momentum om de normaliteit te verstoren (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007). In die zin is verlangen een kracht die komaf maakt met de starheid en onveranderlijkheid van sociale organisaties (Zembylas, 2007).

2.3 Verlangen produceert creativiteit, vernieuwing en verandering

Verlangen zet ons aan tot verandering in onze praktijken en acties (Styhre, 2001 in Zembylas, 2007): het is een transformatieve praktijk. Jackson & Mazzei (2012) omschrijven dit als volgt:

The desiring machine is [...] an assemblage of intensities that is autonomous, self-constituting and creative, which function as an ontology of change, transformation, or “becoming” (Jackson & Mazzei, 2012, p.88-89).

Verlangen is een principe van creativiteit, vernieuwing en beweging en een motief voor pedagogische hoop en verandering (Zembylas, 2007). Verlangen is immers wat aan de basis ligt van *lines of flight*:

Lines of flight – the break line[s], crack line[s], rupture line[s] are instantiations of desire and form a productive force that breaks up the tendency of social organizations for fixity (Deleuze & Guattari, 1987, p.200).

Verlangen voorziet ons dus in situaties van ‘deterritorializatie’ (De Schauwer, 2011): momenten om te ontsnappen en om zich tegen stratificaties en dichotomieën te verzetten. Een pedagogiek van verlangen bevraagt vanzelfsprekendheden en creëert nieuwe mogelijkheden voor verzet en verandering zonder beperkt te worden door repressieve discoursen (Zembylas, 2007). Desire heeft alles te maken met verbeelding, het is een creatief engagement met *the not-yet-known* (Davies, 2011).

3 Verzet als tactiek van verlangen

In dit hoofdstuk interpreteer ik het verzet en de weerstand van mijn participanten en van mijzelf als onderzoeker, als een tactiek van verlangen. Verlangen is hierbij de stuwende kracht die ontsnappingsroutes aan dominante discoursen en praktijken van disciplineren en categorisering initieert. Verzet en weerstand blijken soms de enige vormen waaronder dit ontsnappen concreet zichtbaar en voelbaar wordt. Het zijn tactieken van verlangen (De Schauwer, 2014).

Verzet kent een variëteit aan gedaanten: zowel fysiek, mentaal als sociaal en zowel actief en open als latent en symbolisch (Holloway & Hubbard, 2001). Foucault (1980) stelt dat het uitoefenen van macht steeds weerstand en verzet met zich meebrengt. In wat volgt bestudeer ik een aantal manieren waarop mijn participanten zich tegen praktijken van disciplineren verzetten en creatieve ontsnappingsmogelijkheden initiëren. Zij verzetten zich onder meer door de dominante betekenis, doelen en het gebruik van plaatsen uit te

dagen (Holloway & Hubbard, 2001). Deze plaatsen zijn er voornamelijk om de samenleving tegen hem of haar te beschermen, om deze persoon van zijn of haar vrijheid te beroven en/of om hem/haar zorg en ondersteuning aan te bieden. Marc en Cindy verzetten zich onder meer tegen opnames in deze totaalinstellingen, tegen vigerende regels, tegen hun interneringsvoorwaarden, tegen opgelegde ondersteuningsvormen en tegen bepaalde therapeutische interventies. Deze weerstand en verzet zijn vaak te lezen als een tactiek van verlangen naar zelfbepaling en vrijheid enerzijds en verbinding anderzijds.

3.1 Verzet vanuit een verlangen naar zelfbepaling en vrijheid

Verzet tegen opname in totaalinstellingen

Een verplichte opname in een psychiatrisch ziekenhuis (collocatie) of in de gevangenis heeft onder andere als doel de samenleving tegen de betrokken persoon, of deze persoon tegen zichzelf, te beschermen (cf. onderzoeksvraag 1.3). Foucault (1975/1989) stelt dat disciplineren inderdaad vaak wordt uitgeoefend aan de hand van dergelijke ‘parcellering’ van tijd, ruimte en bewegingen. In sommige gevallen – zoals in de gesloten, psychiatrische afdelingen – behoeft de discipline een clausuur of afgesloten plek van disciplinerende eentonigheid (cf. onderzoeksvragen 3.1 en 3.2).

Het is een tactiek die aanwezigheid en afwezigheid vastlegt, die weet hoe en waar de individuen te vinden zijn, die bruikbare betrekkingen tot stand brengt en alle andere verbreekt en op elk moment over ieders gedrag waakt om het te beoordelen, te bestraffen, of de kwaliteit en de productiviteit ervan te meten. Het is dus een procedure om te kennen, te beheersen en nuttig te maken. De discipline creëert een analytische ruimte. (Foucault, 1975/1989, p.198)

Eerder in dit proefschrift werd al verwezen naar het feit dat Cindy een aantal keer verplicht werd opgenomen op verzoek van haar vader. Wanneer ze achteraf terugblijkt, erkent Cindy haar zorg- en ondersteuningsbehoefte, maar destijds voelde ze deze niet zo aan. Cindy vertelt over de manier waarop ze zich tegen de kortdurende opnames op PAAZ-diensten en in psychiatrische ziekenhuizen verzette:

“Ik nam mijn pillen niet en waste me niet. Ik had een zware epileptische aanval. Ik vond zelf niet dat ik problemen in mijn hoofd had. Papa en dokters zegden dat ik gek in mijn hoofd was. Dat was wel waar, maar ik voelde me niet ziek. Ik was kwaad op papa voor de collocatie. Ik heb met stoelen geslaan en domme dingen gedaan.” (Gesprek, 08/07/2013)

Daarnaast verzette Cindy zich ook tegen de machts- en disciplineringspraktijken die eigen zijn aan dergelijke instituties:

“Ze kwamen me halen met een ziekenwagen en plaatsten me op een gesloten afdeling. Dat was achter glas, het was gelijk een hel, gelijk een gevangenis. Er was een tuintje van 4 op 4 en je moest er therapie doen, als ze je niet plat spoten.” (Gesprek, 08/03/2013)

Opnames in totale en ascetische instellingen berusten volgens Foucault (1975/1989) in de eerste plaats op vrijheidsberoving: de straf bij uitstek in een samenleving waarin vrijheid van zeer groot belang is. Het zijn deze vrijheidsberoving, onderwerping en de beperkingen in bewegingsruimte waar Cindy het tijdens haar opnames in de reguliere psychiatrie (en nu ook in de gevangenis) moeilijk mee heeft (cf. onderzoeksvraag 2.1). Haar weerstand en verzet uitte zich op allerhande manieren, maar de meest opmerkelijke waren haar ontvluchtelingen. Het meest frappante voorbeeld was de ontsnappingspoging uit de gevangenis. Hierover vertelt ze:

“Mijn ex-man is mij komen afhalen aan de deur en we zijn naar zijn huis geweest. Ik mocht alleen buiten en kon niet naar mijn vader want die zou me terug binnendoen. Het voelde goed om in Oostende te zijn. [...] ‘k Heb niet gepeist dat ik in de gevangenis was. ‘k Heb gepeist: ‘Ik ben *free*’. [...] ‘k Heb er een beetje spijt van omdat ik nu niet meer alleen en steeds met begeleiding naar dagcentrum mag. Ook niet want alleen buiten zijn gaf een goed gevoel. [...] Ik was om 22u terug in de gevangenis. Iedereen was boos op mij en vroeg waarom ik was weggelopen. Ik heb gezegd: ‘Geen commentaar, ik ga naar mijn cel, laat me gerust.’” (Gesprek, 17/10/2012)

Verzet en normaliserende sancties

Na haar ontvluchtingspoging verbleef Cindy enkele dagen in de isolatiecel. Ook na fysieke en verbale agressie als verzet tegen de geldende regels in de gevangenis belandde ze daar reeds meerdere malen:

“Cindy stelt het hier de laatste tijd niet zo goed. Redelijk veel tuchtrappen, rebelleert als het ware wat tegen personeel. Dit weekend is dit blijkbaar geëscaleerd. Tucht met fysieke agressie ten aanzien van personeel wil hier automatisch zeggen dat ze naar de strafcel moet. [...] Er is één en ander uit de hand gelopen nadat ze een plastic zak verstopt had en niet wou afgeven. Hierop is er geroepen, geduwd en getrokken en nadien heeft ze een aantal schoppen op haar deur gegeven en materiaal vernield. Daarop werd besloten haar naar de strafcel te brengen, waar ze opnieuw kwaad werd en spuwde naar personeel.” (E-mails psychosociale dienst, 02-03/10/2013).

Volgens Malacrida (2005) zijn *time-out* ruimtes een vorm van fysieke en psychologische, reactieve en proactieve sociale controle. Gevangenen en bewoners belanden in dergelijke ruimtes ten gevolge van verzet tegenover dagelijkse institutionele praktijken, van agressie tegenover staf of andere

bewoners en voornamelijk ten gevolge van ontsnappingspogingen (Malacrida, 2005, p.527). *Time-out* ruimtes dienen dus om slecht gedrag uit te wissen en om ‘dociele lichamen’ te bekomen (Foucault, 1975/1989). Dergelijke normaliserende sancties bestraffen de veronachtzaming van regels en hebben als doel afwijkingen te beperken. Uit de verhalen van Cindy blijkt echter niet dat voormalige afzonderingen in de ‘strafcel’ ervoor zorg(d)en dat zij achteraf meer ‘gehoorzaamde’. Ze beleef geregeld in isolatie belanden en kreeg daarnaast ook andere normaliserende sancties:

“Heb strikt gehad. Heb mensen uitgemaakt voor ‘gehandicapt’ en ‘dikzak’. Ik heb het zelf lastig. Heb het er niet over gehad, ik heb geen goesting voor een babbel met het zorgteam. Ik zeg dan: ‘laat me gerust, ik wil alleen zijn.’” (Gesprek, 23/01/2012)

“Als je op je tableau zit, krijg je een tuchtrapport. Er is hier geen enkele plek waar je een beetje op je gemak bent.” (Gesprek, 31/08/2012)

Andere redenen waarom je een tuchtrapport of straf krijgt, is bijvoorbeeld omdat je scheldt of je op een andere manier ‘slecht gedraagt’:

“Cindy doet het de laatste tijd niet echt goed binnen de gevangenis. Ze stelt vaak negatief gedrag. Ze werd hier ook op gewezen door de commissie, waar ze een week geleden voor verscheen. Het voorstel is dat zich eerst binnen de gevangenis herpakt en dat we dan verder kunnen zien.” (E-mail psychosociale dienst, 11/12/2012)

Sancties die getroffen worden zijn bijvoorbeeld dat je in je cel moet eten in plaats van in de refter, dat je niet naar de wandeling of de polyvalente zaal mag komen, niet mag telefoneren, niet op UV (uitgaansvergunning) of PV (uitgaansvergunning met overnachting) kan, geen bezoek mag krijgen, geen advocaat mag zien, enzovoort. Deze normaliserende sancties zijn vormen van eenzame opsluiting. De veroordeelde wordt geïsoleerd van de buitenwereld en de gedetineerden worden van elkaar geïsoleerd (Foucault, 1975/1989, p.324). Foucault stelt dat eenzaamheid een positieve hervorming en totale onderwerping beoogt door bezinning op te roepen en wroeging te laten optreden (cf. onderzoeksvraag 2.1). In het geval van Cindy merken we na periodes van isolatie een zekere vorm van bezinning en wroeging, maar het lijkt alsof ze zich net nog meer verzet en minder kan beheersen als ze zich eenzaam en slecht voelt:

“Op dit ogenblik voelt ze zich heel slecht. Ze toont heel veel berouw en begrijpt niet waarom ze zo is uitgevlogen. Ze voelt zich schuldig en vindt het jammer wat er gebeurd is. Ze geeft wel aan zich hier heel slecht te voelen en haar daarom niet onder controle te kunnen houden (waar ik wel kan inkomen)”. (E-mail psychosociale dienst, 03/10/2013)

Dit berouw en deze schuldgevoelens heeft ze niet ten aanzien van de feiten waarvoor ze in de gevangenis belandde:

“Ik heb er geen spijt van. Het is zijn verdiende loon. Hij moet maar zo’n dingen niet zeggen over mama. Over mezelf kan ik dat nog verdragen, maar niet over mama, dat heeft me gekwetst. [...] Hij mag niet klagen. Ik heb hem nog verzorgd hé: zijn wonden ontsmet, de ambulance gebeld en ik heb mezelf aangegeven bij de politie.” (Gesprek, 06/07/2012)

Spijt heeft ze dus niet, al is haar gevangenisverblijf als sanctie wel hard om dragen. Cindy’s bewegingsruimte werd de afgelopen jaren ernstig ingeperkt: enerzijds door haar verblijf zelf, anderzijds door de interneringsvoorwaarden die door de CBM werden uitgevaardigd.

Verzet tegen de interneringsvoorwaarden

De interneringsvoorwaarden vormen een verlengde van de internering en het verblijf in de gevangenis: ze schrijven condities voor waaraan de geïnterneerde ook buiten de gevangenis moet blijven voldoen. Foucault (1975/1989) beschrijft de dwingende kracht van het hiërarchische toezicht. Wie hieraan onderworpen is, wordt permanent zichtbaar gemaakt:

De disciplinerende macht is in haar uitoefening onzichtbaar en verplicht degenen die ze onderwerpt tot zichtbaarheid. In de discipline zijn het de onderworpen subjecten die gezien moeten worden. Door ze te belichten houdt de macht ze in haar greep. Het constant gezien worden of zichtbaar zijn van het gedisciplineerde individu bestendigt zijn onderwerping. (Foucault, 1975/1989, p.260)

Er zijn twee manieren waarop gedisciplineerd wordt. Enerzijds gebeurt dit via de gesloten instelling met als voornaamste (negatieve functies) het tegenhouden van het kwaad, het verbreken van iedere onderlinge communicatie en het stilzetten van de tijd (Foucault, 1975/1989). Anderzijds gebruikt Foucault (1975/1989, p.288) Benthams *panopticum* als metafoor voor een disciplinair mechanisme waarbij de uitoefening van de macht subtieler, sneller, lichter en effectiever wordt. De disciplinerende interneringsvoorwaarden is een mooie illustratie van dit tweede mechanisme van veralgemeende en permanente zichtbaarheid.

Interneringsvoorwaarden zijn dus vormen van een disciplinerende dressuur, waarbij de CBM – onder de persoon van een justitieassistent – met een normatieve blik toezicht houdt op de naleving ervan. Tegelijk wordt deze blik in de situatie van Marc uitgebreid naar toezicht door de plaatselijke politiediensten, door het begeleidings- en behandelingsproject, door Begeleid Wonen, de bewindvoerder en de dienst thuisverpleging. In de

situatie van Cindy wordt dit toezicht ook gehouden door de bewindvoerder en haar eigen vader. Foucault (1975/1989, p.426-427) verwijst naar de uitbreiding van de disciplinerende netwerken, de toenemende uitwisselingen met het strafrechtelijke apparaat en het groeiend aantal gerechtelijke functies en bevoegdheden dat aan de geneeskunde, psychologie, pedagogie, hulpverlening en het maatschappelijk werk wordt overdragen. Hoewel de interne logica's tussen justitie en hulpverlening meestal ver uit elkaar liggen, zien we bijvoorbeeld in het kader van de interneringskwesitie dat beide systemen dienen samen te werken om de dubbele doelstelling van het interneringsstatuut (beschermen én behandelen) te dienen. *In concreto* zorgen de uitwisselingen tussen het gevangeniswezen en de hulpverlening ervoor dat het strafrechtelijke apparaat steeds meer kenmerken gaat aannemen van de geneeskunde, psychologie en pedagogie (Foucault, 1975/1985, p.427). Daarnaast biedt het justitiële en strafrechtelijke kader ook duidelijke grenzen waarbinnen de hulpverlening mag en moet bewegen. Voor een groot aantal cliënten is de dwang vanuit justitie helpend in het proces van begeleiding (Itinera, 2014). Toch is de samenwerking tussen justitie en hulpverlening geen evidentie. Het begeleidings- en behandelingsproject waar Marc verbleef, geeft bijvoorbeeld aan dat cliënten met een beperking het soms moeilijk vinden om de hulpverlening te onderscheiden van justitie:

Voor hen kan Itinera deels ervaren worden als een verlengstuk van de gevangenis. Zeker in het begin van de behandeling is de controle op hun doen en laten immers nog sterk aanwezig. We proberen dan ook om naar onze cliënt toe actief een onderscheid te maken tussen onze dienstverlening en deze vanuit Justitie. (Itinera, 2014, p.18)

De interneringsvoorwaarden die door de CBM worden uitgevaardigd, ademen doorgaans de dubbele doelstelling van het interneringsstatuut: enerzijds bescherming bieden (ten aanzien van zowel de geïnterneerde als de maatschappij) en anderzijds behandeling bieden aan de geïnterneerde. Gezien het *low risk* statuut van Cindy en het alleen (mogen gaan) wonen van Marc is de maatschappelijke beschermingsfunctie van de voorwaarden eerder beperkt. De beperkingen in bewegingsruimte die Marcs en Cindy's voorwaarden voorschrijven, kunnen voornamelijk gelezen worden in relatie tot hun levensgeschiedenis en de gepleegde feiten. Zo mag Cindy de gevangenis enkel verlaten onder toezicht en begeleiding van haar vader en dient ze haar verlof in huiselijke kring door te brengen. Bovendien mag ze onder geen beding contact hebben met haar ex-man Kenny. Marc mag niet van verblijfplaats veranderen zonder toelating van de CBM en moet toezicht

en begeleiding van allerhande diensten (politie, justitiehuis, Begeleid Wonen, bewindvoering, thuiszorg, maaltijdhulp en thuisverpleging) toestaan. Deze voorwaarden zijn – hoewel ze niet zo ervaren worden door Marc – vooral bedoeld als begeleiding en ondersteuning. Zowel Marc als Cindy zijn ook onderworpen aan voorwaarden met betrekking tot gebruik van alcohol. Enerzijds zijn deze bedoeld vanuit gezondheidsoverwegingen (beiden nemen medicatie waarmee alcoholgebruik onverenigbaar is), anderzijds kennen ze hun oorsprong in hun levensgeschiedenis en in de gepleegde misdrijven. Marc echter vindt niet dat hij een alcoholprobleem had of heeft en vindt deze interneringsvoorwaarde dan ook “zever”, zoals blijkt uit onderstaand gesprek:

Marc: ‘k Ging ‘k ik maar één keer op café en dat was de zondag.

Lien: En dan dronk je een beetje teveel?

Marc: Ik bleef ne keer hangen.

Lien: En wat dronk je dan? Pintjes?

Marc: Ja zeker.

Lien: Want er is toch ne reden waarom je nu niet meer mag drinken?

Marc: Hé?

Lien: Er is toch ne reden waarom je nu niet meer mag drinken?

Marc: ‘k Heb ‘t under nog gezeit. Dat ze mij beschouwen als de grootste dronkaard van heel België. Da’s geen waar, ‘k zeg nee. [...] Ik hou me niet in. Zeveraars.

(Gesprek, 15/03/2013)

Nochtans werd Marc ook tijdens zijn verblijf in de voorziening voor een *time-out* naar de gevangenis gestuurd wegens herhaald alcoholgebruik:

“Onthouding van alcohol is één van zijn justitiële voorwaarden: deze voorwaarde heeft bijna iedereen bij aankomst op Itinera, maar als alcohol geen rechtstreeks verband houdt met de redenen van gevangenisopname proberen wij na verloop van tijd deze voorwaarde ongedaan te maken zodat we kunnen zien hoe iemand met alcohol omgaat. Bij Marc is er dus wel een rechtstreeks verband, waardoor we een sterk signaal wilden geven vooraleer we verder werken aan zijn doorstroming.” (Mail therapeute, 03/02/2012)

Hoewel ik de nood aan begeleiding op dit vlak hiermee niet ontken, stel ik de nood in vraag van de waaier aan voorwaarden met betrekking tot alcoholgebruik. Marc dient zich te onthouden van gealcoholiseerde dranken (1) en van herberg- en dancingbezoek (2), moet dagelijks onder begeleiding antabuse innemen (3), wordt verboden om alcohol in huis te hebben (4) en verplicht om onverwachte alcoholtesting toe te laten (5). Een strikte opvolging van deze voorwaarden verhindert Marc om bij mooi weer en na een fietstocht van 50km een cola te drinken op een terras of om “aan festiviteiten deel te nemen waar de primaire activiteit verband heeft met het gebruik van dranken” (*dixit* zijn justitieassistent). Een kerstmarkt van het

dorp valt hier wél onder, een landbouwbeurs (waar het bier rijkelijk vloeit) dan weer niet. De vraag kan gesteld worden op welke manier Marc moet leren omgaan met dit overal beschikbare en aanvaarde middel.

Een andere bedenking betreft de voorwaarde waarin zowel Cindy als Marc worden verondersteld “van algemeen goed gedrag te zijn”. Dit wordt echter nergens gedefinieerd, geconcretiseerd of gespecificeerd, waardoor het ook onmogelijk te beoordelen valt. Cindy werd in het verleden door de CBM aangespoord om zich “te herpakken”. Het lijkt erop dat we hier te maken hebben met een normaliserende opvatting waarin getracht wordt om van geïnterneerden opnieuw “goede en gezonde burgers” te maken. Ook het begeleidings- en behandelingsproject streeft ernaar dat hun cliënten opnieuw “een goede weg bewandelen” en succesvol kunnen re-integreren (Dumortier & Schotte, 2010). Nochtans stelt Foucault (1975/1989):

De voorwaarden waaraan de in vrijheid gestelde gedetineerde moet voldoen, veroordelen hem onvermijdelijk tot recidive: hij staat onder toezicht van de politie; hij krijgt een verplichte woonplaats of een verblijfsverbod, hij komt uit de gevangenis met een paspoort dat hij overal moet tonen en waarin zijn veroordeling vermeld staat (Foucault, 1975/1989, p.370).

Zoals reeds veelvuldig aangegeven, heeft Marc het moeilijk met zaken die hem opgelegd worden. Hij is gewend en er op gesteld om zijn eigen ding te doen. Hij tracht bepaalde interneringsvoorwaarden dan ook te omzeilen of er een eigen invulling aan te geven. Marc scheert vrijwel alle praktijken van ondersteuning die hem in zijn beleving trachten te controleren of disciplineren over eenzelfde kam; ook zijn verzet is vrijwel algemeen.

Verzet tegen opgelegde ondersteuning en tegen ondersteuners

In de voorgaande hoofdstukken werd veelvuldig ingegaan op Marcs weerstand tegenover hulpverlening en werd deze ook vanuit zijn geschiedenis geïnterpreteerd. De orthopedagoge in het begeleidings- en behandelingsproject ervaart Marcs weerstand als volgt:

“Marc kan heel positief met iemand omgaan, maar van zodra deze persoon wijst op een bepaalde afspraak, maatschappelijke regel, justitiële voorwaarde, heeft die het verkorven.” (E-mail orthopedagoge, 28/10/2011)

Hoewel er uitzonderingen zijn (die de regel bevestigen), zijn het inderdaad vooral de personen die hem op zijn interneringsvoorwaarden moeten wijzen, waar Marc het moeilijk mee heeft. Over zijn justitieassistentie bijvoorbeeld spreekt hij als volgt:

“k Heb haar bol gewassen. Da’k mochte, ‘k hang ze aan de muur. Die werkt echt op mijn systeem. ‘k Kan ze niet horen of zien. De nagel aan mijn doodskist.” (Telefoongesprek, 04/05/2012).

Het is niet louter de vrouw zelf of haar opdracht, maar ook de invulling en de organisatorische aspecten van de job, waaraan Marc zich ergert. Het contrast tussen een *nine to five* hulpverleningsjob en de boerenstiel is groot:

“k Moest hier te negenen zijn. ‘k Zegge, dat ze wat vroeger uit haar nest komt. Luic geit. ‘k Zegge, dat ze wat vroeger opstaat. Dat ze wat eerder doorkomt. Ze heeft maar dat te doen! ‘t Is toch waar zeker? Moet ‘k mij daarvoor een halfuur of een uur lopen bezighouden?” (Gesprek, 14/05/2012)

Ook mijn job en diegene van zijn begeleiders beschouwt hij niet als ‘werken’. Hele dagen op een stoel zitten? Bij Marc moet het vooruit gaan. Geen gezever. Begeleiders moeten de zaken in handen nemen in plaats van koffieklets te houden.

“Jouw werk is bezighouding. Je bent altijd maar weg.” (Telefoongesprek, 21/12/2011)

“[Over orthopedagoge] Ze werkt zij niet. Ze zit op een stoel gelijk gij. Vind je dat werken? Word je daar moe van?” (Telefoongesprek, 06/01/2012)

Zelfs de overlegmomenten in het kader van zijn persoonlijke toekomstplanning vond hij een rompslomp:

“Al dien dij. Ik haat zo’n dingen, al diene zever in pakskes, al dien doemp daar rond. Bij mij moet dat veel korter gaan.” (Gesprek, 12/12/2012)

Zijn ‘slechte’ ervaringen in het verleden werken ook in het heden. Ook tegenover de nieuwe dienst en begeleidster die hem ondersteunt, blijft hij veel reserves hebben:

“[over een mogelijke verhuis] In de plaats van er achter te zitten dat ik het heb maar nee, wat doet ze, juist niets, ze laat alles op zijn beloop. En dan vraag jij aan mij om haar kans te geven. Ben hier al zo lang wat heeft ze al gedaan juist niets ze laat alles zoals het is. Kan je dan samenwerken? Vertrouwen is ver zoekende. ‘t is Daardoor dat het niet gaat tussen mij en haar.” (Brief, 14/11/2013)

De dienst Begeleid Wonen moet dus wat hem betreft niet teveel langskomen:

“t Is een bende aardigaards. Hoe min da’k ze zie, hoe liever.” (Gesprek, 05/04/2013)

De – door de interneringsvoorwaarden verplichte – ondersteuning in het huishouden werd recentelijk door de organisatie stopgezet omdat Marc meermaals niet aanwezig was op de vaste afspraak of voordien afbelde.

Marc zelf geeft aan dat hij niet tevreden is over de aangeboden diensten. Hij vindt dat ze geld uit zijn zakken kloppen en niet goed poetsen. Hij vergelijkt zijn situatie met de huishoudhulp die zijn moeder op het einde van haar leven kreeg en eveneens “niets anders deed dan koffie drinken”. Ook over de opgelegde maaltijdhulp is hij niet te spreken:

“’t Is ’t eten niet waard. Die soep, ge kunt er door kijken. [...] We hebben ze gewoon van de week weggegoten bij Bart. Verleden keer heeft hij ze opgegeten, maar nu moest ie ze ook niet hebben. [...] ’k Heb nog niets fatsoenlijks gezien. ‘k Ga ’t under [commissie] ne keer opsturen.” (Gesprek, 15/03/2013)

Ook deze frustraties en weerstand lees ik in relatie tot de boerenstiel, waarin initiatief nemen, hard werken en stevige maaltijden belangrijk zijn en praten of koffie drinken tijdsverlies is. Boeren hebben bovendien lak aan bemoeienissen. Deze “controle” frustreert Marc nog het meest...

Verzet tegen controle en bemoeienis

Marc heeft altijd zijn zin gedaan. “Moeten? Ik ken dat woord niet”, zegt hij. Maar sinds zijn gevangenisverblijf maakte hij kennis met disciplinerende praktijken en maatregelen (Foucault, 1975/1989). Vooral in het begeleidings- en behandelingsproject ervaart hij de dwang om onderdanig te zijn en “op het lijntje te lopen” (Gesprek, 26/04/2013):

“Als je niet in hun kraam past, doen ze wat ze willen. Weet je wat je hier goed moet kunnen? Dat is altijd van ja zeggen. Dan is het goed voor hier. Maar als je teveel antwoorden geeft die hen niet aanstaan, is het mis. Je moet dat kunnen: altijd knikken. Het grote probleem is dat ik ze veel te goed kan antwoorden en dat ik niet veel nodig heb om ze te verstaan. Ze doen niet met mij wat ze willen en dat zit hen dwars. Als ze kunnen doen wat ze willen, klopt alles goed, maar ik zit anders in mekaar. Ik laat niet met mij sollen.” (Brief, 30/09/2011)

Marc laat zijn verzet (vaak luid) horen. Hij foetert en stuurt klachtenbriefjes. Toch kan hij niet aan het hiërarchische toezicht ontsnappen.

“Het zit mij dat dwars dat ik gecontroleerd word. Als je tien minuten te laat van je werk bent, mag je de volgende keer niet op het gewone uur vertrekken, maar tien minuten later. Zij rekenen gewoon zo als iemand die niets anders doet dan bureauwerk, zo redeneren ze. Maar wij niet, of toch ik niet. Kan toch moeilijk ieder uur op mijn uurwerk kijken om te zien hoe laat het is? En dat is nu net wat je hier niet in hun verstand kan brengen: dat wij op een boerderij geen uur hebben. Weet je wat ze beter zouden doen; wat minder kletsen in de bureau. Als ze gedaan hebben om 14u is het altijd 14u30 en ’s avonds is het ook van dat; ze zitten soms een uur langer dan ze moeten werken, dan hebben ze overuren. [...] Dat ze eerst naar hun eigen kijken: in de plaats van daar te zitten kletsen zouden ze zelf beter op tijd voortgaan” (Brief, 30/09/2011)

Ook hier botst de normaliserende, structurerende manier van werken in de voorziening met de cultuur van de boerenstiel. Het opleggen van een (disciplinerend) dagrooster door het organiseren van vastomlijnde bezigheden en cycli heeft als doel het aanbrenge van regelmaat (Foucault, 1975/1989, p.207). Naast de ruimte *an sich* en de beperkingen in bewegingsruimte, controleert deze discipline ook de tijd. Een dagrooster fragmenteert de tijd en deelt die op in terugkerende en geregeerde cycli van rust en activiteit, zoals dagbesteding, therapie en maaltijden. Het ritme, de fasen, het verloop en de handelingen op een boerderij zijn echter niet zo gemakkelijk te beheren en beheersen. Voor Marc, die zijn werk *au sérieux* neemt, zijn dergelijke regelingen onbegrijpelijk. Vanuit de voorziening echter wil men structuur en regelmaat bieden. De voorziening schrijft in haar visietekst:

De basis van ons begeleidingsklimaat wordt gelegd in een duidelijke structuur met welomschreven verwachtingen. Vanuit de centrale gedachte dat grenzen veiligheid bieden, kan de cliënt zo de rust vinden om voldoende levenskwaliteit te ontwikkelen. In de dagdagelijkse begeleiding wordt bijgevolg structuur aangeboden, die overboord werd gegooid in een eerdere levensfase. Een vast dag- en nachtritme met gezonde maaltijden op regelmatige tijdstippen. Dagingvulling wordt voorspelbaar en kan als ‘veilig’ worden aangevoeld. Verder wordt per cliënt een weekprogramma opgesteld met verschillende activiteiten. (Itinera, 2014)

Een andere illustratie waarbij de normatieve verwachtingen van de voorziening op onbegrip van Marcs kant stoten, is de verplichting om bij thuiskomst te douchen voor hij aan tafel komt. Marc reageert fel:

“Dat begint ook stillekes aan op mijn klotten te werken. ‘k Krijge niet eerder eten dan dat ‘k gedoucht ben. Ja man. Ej. Dan heb ik gezegd: ‘Awel, weet je wat je doet...ofwel laat je ‘t staan ofwel vreet je ‘t op of geef het aan de kiekens hé.’ Alsteblijft hé.” (Gesprek, 31/10/2012)

Marc is het anders gewend en ziet het ook anders gebeuren bij de zorgboeren. De voorziening waar hij verblijft geeft aan dat zij in hun proces van cliëntgericht werken geconfronteerd worden met verschillen tussen eigen waarden en normen en deze van de cliënt. “Begeleiding dient zich in dit verband bewust te zijn van het persoonlijke referentiekader en kunnen omgaan met verschillen”, aldus de visietekst (2014, p.9). Hoewel het niet de bedoeling is om zich bevoogdend op te stellen, wil de voorziening tegelijk wel bepaalde maatschappelijke waarden en normen meegeven. De doucheverplichting kan wellicht van hieruit gelezen worden.

Verzet tegenover therapeutische instrumenten

Het begeleidings- en behandelingsproject werkt met een individueel handelingsplan waarin het functioneren van de cliënt op regelmatige basis geëvalueerd wordt en doelstellingen of handelingsafspraken opgesteld worden. De voorziening beschouwt het opmaken van een goede beeldvorming als één van hun belangrijkste doelstellingen. Aan het opstellen, evalueren en afronden van het handelingsplan zijn steeds besprekingen gekoppeld waarbij de aandachtsbegeleider van de cliënt, de orthopedagoog, de therapeut, de coördinator en de psychiater aanwezig zijn en desgewenst ook andere belangrijke partners (zoals familie, vrienden, collega's, enzovoort) worden uitgenodigd. Vanaf een bepaalde fase in het traject is een cliënt ook bij de bespreking aanwezig. (Itinera, 2014) Tijdens één van onze gesprekken brengt Marc verslag uit van deze bijeenkomst:

“t Is gisteren over mij geweest. Kaffieklets. Niets positief. ‘k Had het wel verwacht.” (Gesprek, 31/10/2012)

Marc ervaart overlegmomenten, beeldvorming en handelingsplanning als Foucaults onderzoek: een normatieve blik die de technieken van het hiërarchische toezicht met die van de normaliserende sanctie combineert en dus zowel kwalificeert, klasseert als straft (Foucault, 1975/1989).

Een andere illustratie in dit verband is het observatiesysteem waarmee de begeleiders werken. Hierin worden dagelijks noemenswaardige gebeurtenissen vermeld. Marc vertelt over één van zo'n situaties:

“Ge had veel chance of ge had een invalide mee vandaag. [Marc vertelt over zijn schouder die opnieuw veel pijn doet.] ‘k Snap niet dat ze [zijn begeleiders] niet zien da'k crepeer van de pijn. Dan moeten ze mij gerust laten. En ‘k had gezegd: ‘Bol het af!’. ‘k Zegge: ‘Laat mij gerust!’. En ja, 't was mis, 't Stond in de computer.” (Gesprek, 31/10/2012)

Foucaults onderzoek onderwerpt individuen aan toezicht en maakt hen onderwerp van geschriften. Op die manier ontstaat een “macht van het geschrevene” die een wezenlijk onderdeel gaat vormen in het raderwerk van de discipline (Foucault, 1975/1989, p.262).

Tot de fundamentele voorwaarden voor een goede [...] ‘discipline’ – in de beide betekenissen van het woord – behoren de registratiemethoden waarmee de individuele gegevens ondergebracht kunnen worden in cumulatieve systemen zonder erin verloren te gaan, zodat vanuit ieder willekeurig algemeen register een individu teruggevonden kan worden (Foucault, 1975/1989, p.264)

Het onderzoek maakt het individu aldus tot object en effect van macht en tot object en effect van kennis. Een laatste illustratie van dergelijke therapeutische machts- en kennispraktijken betreft de kettgroep waaraan Marc wekelijks moest deelnemen. In dit programma wordt van de cliënt verwacht dat hij de gevoelens, gedachten en gedragingen verwoordt die belangrijk waren bij het tot stand komen van het delict. Daarna onderzoekt hij alternatieven en wordt aangeleerd hoe de kettgroep kan doorbroken worden. Dit model biedt de cliënt de mogelijkheid om controle over zijn gedrag te verwerven (Itinera, 2014). Marc vertoonde een grote weerstand tegen het praten over zijn feiten in het algemeen en in de kettgroep in het bijzonder. Hij gaf reeds bij zijn doorstroming naar het project aan dat hij het hier moeilijk zou mee hebben en zo geschiedde:

“Ze blijven er maar over door doen wat er vroeger in mijn leven gebeurd is en aangezien ik dat niet wil, blijven ze maar voortdoen. Ze gaan zo ver dat ne mens hem er niet goed bij voelt. [...] Het is nu zes jaar bijna dat het gebeurd is. Voor mij is dat achter de rug. Je kan toch niet blijven achteruit kijken. Ik heb geleerd dat je vooruit moet kijken. Zo ben ik grootgebracht en niet andersom. Ik wil het er niet over hebben. Wat is daar verkeerd aan? Ze moeten mij gerust laten.” (Brief, 30/09/2011)

Meer algemeen valt het op dat Marc zijn begeleiders weinig vertelt en hen ook niet inlicht over de zaken waarmee hij bezig is of die hem bezig houden. Zo blijkt uit onderstaande berichten:

“k Zeg hier niets meer. Da’s beter want als ik iets zeg, is het toch mis. Dan is het beter dat ik zwijg en alles opkrop. Kan toch niets goed zeggen. Waarom zou ik dan nog mijn mond open doen. (Brief, november 2012)

“Dat zijn dingen die ze niet mogen weten. Hoe minder dat ze weten, hoe beter.” (Gesprek, 14/09/2013)

Marc tracht zo onzichtbaar mogelijk te zijn ten aanzien van zijn begeleiders. Ondanks hun observaties en uitnodigingen tot gesprek, krijgen ze vaak geen greep op Marc. Het maakt hen vaak machteloos:

“Wanneer ga ‘k daar ne keer kunnen doorkijken?” (Orthopedagoge over Marc en zijn plannen, 12/10/2012)

“Ik wist niet dat Marc ongelukkig was in het huis. Hij heeft één keer iets gezegd over verhuizen, maar zei nooit de reden en heeft daar nooit meer iets over gezegd behalve die ene maal.” (E-mail begeleidster Begeleid Wonen, 14/01/2014)

Marc verzet uit zich in zwijgen, maar ook in zoveel mogelijk zelf doen of ondersteuning vragen aan “zijn mensen” (mensen waarin hij wel vertrouwen heeft):

“Marc zal blij zijn jou te zien vrijdag, zodat hij eens van gedachten kan wisselen. Hij weigert ons te betrekken in het plannen van zijn toekomst, maar zit merkbaar met heel wat zaken. Uitnodigingen van onzentege om hierover eens te praten, stoten telkens op zijn muur.” (E-mail orthopedagoge, 28/11/2012)

Bovenstaande situaties van verzet bij Marc en Cindy waren maar enkele mogelijke illustraties van wat ik in het hoofdstuk rond ‘vastlopen en mobiliteit’ reeds als “*the importance of ‘nomadic’ behaviour’ in societies where space is often clearly segmented and bounded*” omschreef (Holloway & Hubbard, 2001, p.218). De institutionalisering en de regelgeving waarmee Marc en Cindy door hun opname in de totaalinstanties en door hun interneringsvoorwaarden te maken krijgen, zijn schoolvoorbeelden van wat Deleuze & Guattari (1987) *striated spaces* noemen: omgevingen die extern gereguleerd worden, waar beweging en mogelijkheden beperkt worden door ‘machtige anderen’ en deuren gesloten zijn. Maar zelfs in de meest gestratificeerde omgevingen zijn er steeds (soms verborgen) *cracks of resistance* (Roets, 2008, p.242) en – hoewel vaak gekoloniseerd en onderdrukt (Zembylas, 2007) – ook *cracks of desire*, zo blijkt uit onderstaande paragraaf.

3.2 Verlangen naar verbinding

There is a crack, a crack in everything
That's how the light gets in.
(♣: Leonard Cohen, 1992)

Ik gaf reeds aan dat binnen sociale instituties – naast netwerken van macht – ook circuits van verlangen bewegen (Zembylas, 2007). Eerder analyseerde ik de weerstand en het verzet die Marc en Cindy tonen, vanuit een verlangen naar zelfbepaling en vrijheid, maar ook vanuit een verlangen naar verbinding. In het verlengde van het hoofdstuk rond (*non-*)*belonging* link ik dit verlangen aan de zogenaamde *liminal spaces*: ontmoetingsplaatsen tussen ‘speciale’ en ‘reguliere’ plekken, niet helemaal buiten, maar ook niet echt in de gemeenschap (Eriksson & Hummellvoll, 2008, p.618). Het zijn plekken die gekenmerkt worden door onzekerheid, maar ook door mogelijkheid; door openheid voor ‘verschil’ en ruimte voor ontmoeting en in die zin zijn het naar mijn mening ook plaatsen vol verlangen. Het is immers de kracht van *desire* die connecties maakt. Eerder in dit proefschrift verbond ik deze *liminal spaces* aan de relaties tussen Marc, Anna, Cindy en hun favoriete ondersteuners (Martientje, “Kabouterke”, Stefanie, Marlies en Sandra).

Vaak zijn de contacten tussen cliënten en hulpverleners in totaalinstituten eerder beperkt, voornamelijk functioneel en voorwaardelijk. Foucault (1975/1989, p.326) beschrijft de manier waarop gevangenen als totale en ascetische instellingen de eenzame opsluiting naar voor schuiven omdat eenzaamheid de eerste voorwaarde voor de totale onderwerping is. Gevangenen en andere totaalinstituten zijn dus doorgaans ruimtes waar geen wederzijdse relaties worden opgebouwd of verbindingen worden aangegaan. Goffman (1961b) stelt zelfs dat er in totaalinstituten een strikte scheiding is tussen de (grote groep) individuen die daar verblijven en beperkt contact met de buitenwereld hebben en de (kleine groep) stafleden die hen superviseren, in shifts werken en wel sociaal geïntegreerd zijn. Doorgaans bestaan tussen de twee groepen nauwe en eerder vijandige stereotypen, is de sociale mobiliteit tussen de groepen sterk beperkt en de formeel voorgeschreven sociale afstand groot (Goffman, 1961b, p.315).

De manier waarop Marc en Cindy toch op zoek gingen naar steunende contacten met stafleden, getuigt van hun weerstand tegenover de traditionele, afstandelijke verhoudingen tussen beide groepen en van hun verlangen naar warmte en steun. In deze contacten vindt Cindy het belangrijk dat ze de persoon kan vertrouwen en dat de andere haar vertrouwt. Marc is zelf nogal een grapjas en plaaggeest en stelt deze eigenschappen ook bij mensen rond hem op prijs. Daarnaast apprecieert hij eerder de daden dan de woorden van de ondersteuners. Wanneer Marc het gevoel krijgt dat zijn begeleider meer doet dan gevraagd wordt, normaal is of toegelaten wordt, voelt hij zich erkend en geeft hij deze erkenning ook terug. *Desire* is iets positiefs en plezierigs, maar tegelijk ook vol risico, aangezien mensen zich op verboden terrein begeven. Denk maar aan Martine en “Kabouterke” die, ondanks het contactverbod tussen beambten en ex-geïnterneerden, toch contact houden met Marc. Dergelijke momenten van ontsnappen aan de starheid en onveranderlijkheid van sociale organisaties noemen Deleuze en Guattari (1987) *deterritorialization*: bestaande denk- en handelingswijzen worden op hun kop gezet en processen van continue controle worden stopgezet. Allan (2008, p.62) stelt dat ‘deterritorializatie’ het potentieel heeft om rigide, gestratificeerde of geterritorialiseerde ruimtes uit te dagen en te vervangen door *smooth spaces* vol creatieve mogelijkheden. ‘Deterritorializatie’ is voor mij een begrip dat de verwevenheid tussen verzet en verlangen mooi capteert. Tamboukou (2003, p.222) beschouwt pedagogiek overigens van nature uit als een terrein

waar *counterdiscours* en vormen van machtsstrijd bestaan. Het is zowel een plek van verzet als een *smooth space* waar ‘deterritorializatie’ mogelijk is.

What I therefore propose is that revisiting education as a site of intense power relations at play, but also as a plane for the production of intense flows of desire, can perhaps create moments for thinking differently about our actuality, about the risks [...], but most importantly about imagining possibilities of following lines of flight, becoming other. (Tamboukou, 2003, p.222)

Deze verwevenheid tussen verzet en verlangen wordt in onderstaand intermezzo verder geïllustreerd.

Intermezzo

In wat volgt ga ik dieper in op de voorbereiding, het verloop en de naweën van Marcs netwerkoeverleg, omdat het voor mij één van dé momenten in de loop van het onderzoek was waar ik Deleuzes *desire* aan koppel. *Desire* krijgt hier invulling als verbeelding, beroering en hoop op verandering, maar ook van weerstand tegenover de kolonisering en repressie van verlangen door moderne sociale instituties (Zembylas, 2007, p.66).

In het najaar van 2012 nam de orthopedagoge van de voorziening waar Marc op dat moment verbleef, contact op met een ambulante dienst die netwerkoeverleg en toekomstplanning plant. Op dat moment zaten Marcs begeleiders met hun handen in het haar en was het vertrouwen en de samenwerking tussen hen compleet vastgelopen. Er was nood aan externe zuurstof.

Lines of flight [...] are instantiations of desire and form a productive force that breaks up the tendency of social organizations for fixity (Zembylas, 2007, p.65).

De eerste fase van het netwerkoeverleg bestond erin dat Marc met zijn dichtste vertrouwensfiguren dit overleg voorbereidde. Hij stelde tijdens één van onze telefoongesprekken de vraag of ik wou meewerken:

Marc: 'k Ga u toch nog nodig hebben. Is dat geen eer? 'k Zou wat mensen moeten hebben die mij goed kennen. Voor over de toekomst te praten.

Lien: Ik wil dat zeer graag doen.

Marc: Pak van mijn harte! Ge hebt nu nog meer werk met mij.

Lien: 'k Vind dat wel tof. Da's nie echt werk ook hé, Marc, allez.

Marc: 'k Vond dat alweer lastigvallen.

(Telefoongesprek, 10/10/2012)

Wanneer ik hem vervolgens vroeg wat hij daar van mij verlangde/verwachtte, had hij niet onmiddellijk een antwoord klaar. Wel keerde hij later in één van zijn brieven op mijn vraag terug:

“Ik heb zo nog een beetje nagedacht tegen de 14^e. En wat ik van u verwacht is dat je volledig achter mij staat en wat ik wil en waar ik wil wonen niet in de stad is als jij. Is als je weet wil ik op de buiten wonen waar ergens maakt niet zo veel uit als het niet te ver is van waar ik vroeger gewoond heb. Ik ga zeker zelf nog kijken als dat huis nog te huur staat van Bart zijn moeder. Wat ik wil van werk is geen dat ik nu doe. Ik weet van Patrick en Christine dat ik daar altijd nog mag gaan werken dat is natuurlijk goed. Zoals je weet staan Patrick en Christine hoog aan geschreven bij mij kan er geen slecht woord van zeggen en diegene die een kwaad woord over hen zegt waar ik het hoor heeft met mij te doen.” (Brief, 01/11/2012)

Half november 2012 kwamen Marc, Patrick, Christine en ikzelf samen met de begeleidster van de dienst. Volgende vragen staan centraal: “Hoe zouden jullie de situatie van Marc willen zien over zes maanden?” en “Hoe is de situatie van Marc over zes maanden als er niets verandert?”. Het was de bedoeling deze vragen individueel voor te bereiden op post-its, deze op flappen te plakken en daarna in groep te bespreken. Marc vond het niet gemakkelijk. Het bleek één van de eerste keren dat daadwerkelijk naar zijn dromen en verlangens wordt gevraagd. Zembylas (2007) beschrijft de manier waarop Deleuze en Guattari sociale instituties analyseren op hun machtsdynamieken en kolonisering en repressie van verlangen, iets wat Marc niet vreemd is in zijn geïnstitutionaliseerde leven. Volgens Massumi (in O’Shea, 2002, p.930) gaat verlangen over: *“Dare to become all that cannot be”*. Het was jaren geleden dat Marc mocht dromen en fantaseren over de toekomst zonder te moeten denken binnen de grenzen van de gevangenis of de voorziening. Ondanks het feit dat dit niet evident bleek, werd het een bijzonder constructief overleg waarin Marc veel van zijn frustraties kon delen, maar het ook toeliet om geconfronteerd te worden met moeilijke vragen. Op het einde van het gesprek namen we elk een aantal vragen en opdrachten voor het netwerkoeverleg mee. De begeleidster van de ambulante dienst zou in gesprek gaan met Marcs begeleiders van de voorziening. Marc en ik zouden mogelijke deelnemers voor het overleg uitnodigen en praten over hoe zijn ideaal huis er zou uitzien.

Half december 2012 was het dan zo ver: het netwerkberaad ging door. Marc heette – zichtbaar nerveus – iedereen welkom: “Met weinig woorden, want zo ben ik, maar bedankt allemaal om te komen!” Vervolgens werd aan alle aanwezigen gevraagd om zichzelf voor te stellen en de motivatie te geven waarom hij/zij aanwezig was op het overleg. Martine was er, die Marc kende van de psychosociale dienst van de gevangenis en die steeds bezorgd bleef om Marcs toekomst. Het was een ontroerend wederzien na al die jaren. Stefanie, Marcs lievelingsbegeleidster, was de enige uit de voorziening

die hij erbij wou. Ook de boeren waren er uiteraard en op vraag van Marc was ook één van de vrouwen erbij: “Zij werkt ook in de sector en kan haar dus wel gebruiken”.

Tegen Marcs verwachtingen in waren ook zijn zus, haar zoon en schoondochter aanwezig. Er vloeiden warme woorden van betrokkenheid en bezorgdheid. Verlangen gaat over willen geven, willen bijdragen, deel willen zijn van iets creatiefs, aldus Linstead en Pullen (2006, p.1303). Marc werd er stil van en pinte een traantje weg.

Desire produces connections and create belonging. [...] Belonging in constant movement (Diedrich, 2005, p.242-243 in De Schauwer, 2011, p.247).

In een eerste gedeelte kwamen ‘de professionals’ aan het woord. Marcs justitieassistent “stipuleerde de krijtlijnen van justitie” (haar letterlijke woorden). Marc zat op het puntje van zijn stoel en reageerde soms fel. De sfeer was geladen, de weerstand was groot. Vervolgens gaf de orthopedagoge van de voorziening de financiële informatie van de bewindvoerder en een blik op Marcs mogelijkheden, ondersteuningsnoden en ondersteunende diensten in de omgeving. Ook op dit punt ging Marc geregeld in de verdediging.

Desire marks the power to escape confinement (Robinson, 2003 in Zembylas, 2007, p.68).

Tenslotte stelden Marc en ik voor hoe zijn droomhuis er zou kunnen uitzien. Dit informatierondje werd besloten met een aantal vragen waarop Marc en zijn netwerk antwoorden dienden te vinden. De professionals verdwenen daarop.

Desire provides a momentum to disturb the normality within which pedagogical relations are conducted and subvert existing power relations (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007, p.69).

In het tweede gedeelte ging het er wat minder professioneel en georganiseerd aan toe. Iedereen deed zijn zegje (al wel eens door mekaar), er werdt gegraapt en gelachen (Marc op kop), maar er werd ook constructief gebrainstormd over de gestelde vragen. Het ging overigens niet enkel over wat Marc voor zichzelf wou, maar ook over waar de aanwezigen connectie (wilden) maken en dingen wilden laten gebeuren:

Deleuze and Guattari present us with the provocative possibility that desire does not have to be about what a personal self wants, but could be about connecting with the world, making things happen and experiencing what happens in ways that defy subject/object and self/other dichotomies (De Schauwer, 2011, p.247).

Barad's notie intra-actie verwijst naar de manier waarop we niet als individu *an sich* bestaan, maar steeds met anderen verweven zijn en pas ontstaan in deze intra-actie. Het gaat om een "*mutual constitution of entangled agencies through which we are made and make ourselves*" (Barad, 2007, p.33). Deze intra-acties zorgen er bovendien voor dat we "*always already responsible*" zijn naar de ander. Het betreft hier een ethische verantwoordelijkheid.

Ethics is therefore not about right response to a radically exterior/ized other, but about responsibility and accountability for the lively relationalities of becoming of which we are part. [...] Responsibility entails an ongoing responsiveness to the entanglements of self and other, here and there, now and then. (Barad, 2007, p.393-394)

In deze intra-acties werd ruimte gecreëerd om vooronderstellingen en vanzelfsprekendheden in Marcs ondersteuning in vraag te stellen en werd getracht om zoveel mogelijk aan te sluiten bij zijn verlangens en dromen.

[A] pedagogy [of desire] interrogates taken for granted assumptions about what is (un)sayable or (in)visible [...] and creates new landscapes of possibility for political resistance and transformation of oneself and one's world without being confined in repressive discourses (Zembylas, 2007, p.71).

Op die manier voorziet *desire* in momenten van 'deterritorializatie': momenten van ontsnappen naar nieuwe horizonten, momenten van verbeelding en verlangen, momenten van zowel plezier als van risico en onzekerheid (Zembylas, 2007). Het risico bestaat echter steeds op 'reterritorializatie':

Deleuze and Guattari warn us that there is also the danger of reterritorialization, which refers to the ways in which deterritorialized elements enter into new relations that modify the old ones: "You may make a rupture, draw a line of flight, yet there is still a danger that you will reencounter organizations that re-stratify everything, formations that restore power to a signified, attributions that reconstitute a subject." (1987, p.9). In other words, it is never enough to proclaim that an action makes a rupture and thus is liberatory, because this action may (re)territorialize bodies in ways that (new) confining spaces are established. (Zembylas, 2007, p.65)

In het derde gedeelte van het overleg werden deze antwoorden immers (ter goedkeuring) voorgesteld aan de professionals. Toen de interneringsvoorwaarde rond cafébezoek op tafel lag, werd de sfeer opnieuw meer gespannen. Marc kreeg hierbij kritische steun van zijn netwerkgroep. Uiteindelijk was het aan zijn de justitieassistentente om het plan van aanpak aan de Commissie ter Bescherming van de Maatschappij voor te stellen...

Het netwerkoverleg bracht heel wat in beweging. Kort nadien meldde zorgboer Bart dat er een dakappartement van zijn broer vrijkwam en dat Marc eerste keus had. Op 1 maart 2013 was het zover: Marc verhuisde naar zijn eigen stek.

Bovenstaand intermezzo trachtte de manier aan te geven waarop weerstand een tactiek is van verlangen en dit verlangen tot verandering, nieuwe kansen en mogelijkheden leidt. “*Desire pushes us and leads us to new and positive horizons*” stelt De Schauwer (2011, p.243).

Verlangen is de stuwende kracht en het voortdurend smeulend vuurtje dat transformaties mogelijk maakt. In wat volgt, bekijk ik de – vaak subtiele – manieren waarop mijn participanten zichzelf voortdurend transformeren. Verzet toont zich immers niet altijd zo openlijk. In dergelijke, soms subtiele flitsen, overschrijden mijn participanten – gevoed door verzet als tactiek van verlangen – de grenzen en begrenzings opgelegd door anderen. Het zijn grenzen die slechts bestaan door het feit dat ze overschreden (kunnen) worden (Allan, 2008), maar onmogelijk volledig kunnen weggewerkt worden (Allan, 1999). Hier ligt ook meteen één van de ‘risico’s’ van transgressie. De poging om grenzen te overschrijden maakt de grenzen duidelijk, maar kan deze net ook versterken en mensen nog meer bewust maken van de onmogelijkheid om hun situatie te overstijgen of veranderen (Allan, 1999, p.59). Dit zien we zeer duidelijk bij Marc, die na zijn verhuis naar zijn eigen appartement – tevergeefs –verwachtte dat alle beperkingen zouden opgeheven worden:

“Ik ben al dat gedoe beu: eerst in den bak, dan in dat kot [begeleidings- en behandelingsproject]. Ik dacht: ‘k ben er eindelijk vanaf. ’t Is geen waar.” (Sms, 27/03/2014)

3.3 Ik ben lekker stout³: daden van transgressie

Transgressie is een vorm van tactische strijd en verzet (Allan, 2008, p.85). Volgens Foucault opent transgressie mogelijkheden om beperkende barrières op te heffen en nieuwe manieren te ontdekken om in een wereld vol exclusie en *disablement*⁴ te (be)staan. Hij beschrijft transgressies als *technologies of the self* (Foucault, 1988 in Allan, 1999).

³ “Ik ben lekker stout” is een gedicht van A.M.G. Schmidt uit 1955.

⁴ *Disablement* omvat de praktische consequenties van *disablism*. *Disablism* omvat de psychologische, culturele en structurele verdrukking van mensen met een beperking (Thomas, 2007 in Goodley, 2011).

[Technologies of the self] permit individuals to effect by their own means or with the help of others a certain number of operations on their own bodies and souls, thoughts, conduct, and a way of being, so as to transform themselves in order to attain a state of happiness, purity, wisdom, perfection or immortality. (Foucault, 1988, p.18 in Allan, 1999, p.46).

Waar disciplineren en normalisering gericht zijn op het transformeren van individuen naar een normatief ideaal, is transgressie een tactiek om zichzelf te transformeren (Allan, 2008, p.92).

A subversive tactic which could enable individuals to transform themselves. Transgression is a form of resistance involving the crossing of limits or boundaries. Transgression [...] is not antagonistic or aggressive, nor does it involve a contest in which there is a victor; rather, transgression is playful and creative. Among disabled people, transgression has been a significant means of challenging limits and disabling barriers. (Allan, 2008, p.92)

Mensen met een beperking kunnen *transgressing out* én *transgressing into* een (*disabled*) *identity*. Transgressie is nooit een enkelvoudig of afgerond verhaal, maar wordt constant herhaald, waardoor mensen zich permanent in een 'liminale' positie bevinden. Het is een reactie op de wijze waarop bepaalde categorieën een identiteit als iets stabiels voorstellen en zo mensen beperken in manieren van zijn, interageren en in relatie gaan (Hickey-Moody & Malins, 2007).

3.4 Transgressie als verzet tegen een alomvattende identiteit

Een vorm van transgressie is het verwerpen van dwingende symbolen van 'beperking', in een poging om 'normaal' te zijn. Marc bijvoorbeeld verzet zich tegen praktijken en instanties die hem het *label* 'handicap' of 'beperking' toeschrijven. Onderstaande conversatie is daar een mooie illustratie van:

Lien: En van wat krijg je geld?
Marc mompelt iets.
Lien: Is dat een uitkering ofzo?
Marc: Ah ja zeker. 'k Heb 't al gezegd, 'k moe da geld nie hebben.
Lien: Zonder geld geraak je natuurlijk niet ver in deze wereld hé?
Marc: Geld voor niets te doen, da moe 'k nie hebben, in feite. 'k Heb gezegd, da ze de'r mee gaan eten in Brussel.
Lien: In Brussel?
Marc: Ah ja, die leeghangers.
Lien: Welke leeghangers?
Marc: Die daar in Brussel zitten, van die dikke nekken.
Lien: Die dikke nekken in Brussel?
Marc: Ge weet wel over wie da 'k het heb! (fel)
Lien: De ministers? Bedoel je hen?
Marc: Wie zou 'k anders bedoelen?
Lien: Ah 'k weet 't niet. Misschien heb je vrienden in Brussel?
Marc lacht.

Lien: Ge krijgt geld van de staat.
Marc: 'k Moe kik da geld nie hebben.
Lien: En hoe ga je dan uw dingen betalen?
Marc: 'k Heb altijd gezegd, als je wil geld hebben, moe je der voor werken.
Lien: Maar ge gaat ook gaan werken hé.
(Gesprek, 14/10/2011)

Marc ziet zichzelf doorgaans niet als iemand met een beperking. Hooguit als 'invalide' als hij ziek of gekwetst is (net zoals dat bij anderen gebeurt) of als iemand met een slecht geheugen, die moeilijk kan onthouden. 'Beperking' is voor hem gelinkt aan een ex-klasgenoot die in een rolwagen zit, aan mensen die in een instelling wonen, Rock voor Specials⁵ bijwonen of naar een sociaal ontmoetingshuis voor mensen met een beperking gaan. Nochtans ging hij hier een aantal keren zelf naar zo'n ontmoetingsplek, genaamd 'De Klomp'. Terugblikkend zegt hij hierover:

Marc: Wie daar komt, interesseert me niet. Dat volk dat daar zit.
Lien: Waarom interesseert dat volk u niet?(stilte)
Lien: Omdat het geen boeren zijn?
Marc: Niet van dat, maar...
Lien: Maar?
Marc: 'k Weet niet. Elk heeft zijn idee of zijn manier zeker?
(Gesprek, 20/12/2013)

Zoals reeds werd aangegeven, identificeert Cindy zich wel met het *label* 'beperking', maar vindt ze zichzelf ook wel niet 'helemaal abnormaal'. Cindy brengt een hiërarchie aan tussen zichzelf en andere geïnterneerden op haar afdeling:

"Het is niet juist om tussen abnormale mensen te zitten. Ik ben een beetje normaal. Niet helemaal normaal, maar ik kan veel. Ik zit tussen mensen die niets kunnen. Ze zouden aparte secties moeten maken voor geïnterneerden die veel en die niets kunnen." (Gesprek, 08/07/2013)

Door zichzelf te differentiëren en te distantiëren van andere geïnterneerden of mensen met een beperking versterken Cindy en Marc een gestigmatiseerd beeld van 'beperking' als fenomeen en reproduceren zij *disabelende* praktijken (Watson, 2002, p.520-521). Mensen zijn klaarblijkelijk zelf een product van de *ableist*⁶ gemeenschap en sluiten bijgevolg zelf uit.

⁵ *Rock voor Specials* is een muziekfestival voor mensen met een verstandelijke beperking.

⁶ Ableism omvat een geheel van overtuigingen, processen en praktijken die de perfecte standaardmens promoten (Campbell, 2009).

Een andere vorm van transgressie is het overschrijden van grenzen naar plekken waar mensen niet verwacht worden (Holloway & Hubbard, 2001). Eerder in dit proefschrift werd al uitgebreid ingegaan op ruimtes en plaatsen waar mensen horen (*in place*, cf. Kitchin, 1999) en niet horen (*out of place*, cf. Kitchin, 1999). In de narratieven van mijn participanten zie ik hen – gedreven door hun verlangens en door verbindingen met anderen – hun eigen grenzen overschrijden en zich begeven naar plaatsen waar ze niet onmiddellijk verwacht worden. Voorbeelden van plekken in het verhaal van Marc, zijn het moederhuis waar hij samen met mij een collega en haar baby ging bezoeken en het dorpstoneel waar Christine (de vrouw van zijn lievelingsboer) in acteerde. Maar ook heel wat mensen uit zijn netwerk hadden nooit verwacht dat hij alleen zou gaan/kunnen wonen. Daarnaast gaat Marc – tegen zijn interneringsvoorwaarden in – wel eens op café in zijn nieuwe dorp, een koffie drinken als hij met mij mee op stap is of ging hij voor zijn verjaardag op restaurant met “zijn beste vriendinnen”.

Andere plaatsen waar Marc vanuit zijn interneringsvoorwaarden niet toegelaten wordt, zijn betaalde werkplekken. Vanwege zijn inkomensvervangende uitkering mag hij enkel onbetaalde dagbesteding verrichten, zoals zijn werk bij de zorgboeren. Zoals reeds aangegeven, wil Marc niets liever dan “gewoon werken” op de reguliere arbeidsmarkt. Marc verzet zich dus tegen dit verbod en tracht eraan te ontsnappen. Zelfs toen hij nog in de voorziening woonde, ging hij geregeld bijklussen, zo blijkt uit onderstaand antwoord op mijn vraag of ik in het weekend kan binnenspringen:

Marc: Normaal gezien ben ik thuis, of 't moest zijn dat er den één of den anderen belt. Ze bellen langs alle kanten.
Lien: En je zegt niet dat je naar de boer gaat dan? Of ze [begeleiders] vragen niet waar je gaat?
Marc: 'k Ga 'k ik dan met mijn schoon kleren buiten en 'k doe elders mijn andere kleren aan. [...] Ze moeten 't niet allemaal weten hé.
(Gesprek, 31/10/2012)

Ook nu nog werkt hij vaak voor loonwerkers en zoekt hij in het tijdschrift *Landbouwleven* of er geen boeren op zoek zijn naar werkvolk, getuige onderstaande sms-conversatie:

Marc: Ben min of meer bezig met een landbouwbedrijf. Als ik dat heb, verdien ik geld.
Lien: Maar maatje, dat is verboden door je voorwaarden hé!
Marc: Wat moet ik dan doen? Zo kan het niet verder. Da's geen leven. Heb bijna niets. Wil ook nog beetje van een normaal leven hebben met iemand samen. Ik voel dat dat zo niet kan. Weet dat je het allemaal goed bedoelt. Hoop dat je begrijpt waar ik naartoe wil.

Lien: Ik begrijp dat zeker. Maar ik ben bang dat je plots je werk zou kwijt zijn als er minder werk is of als je schouder of rug zoveel pijn doen. En als je dan ook je uitkering kwijt bent, heb je helemaal niets meer.

Marc: Ik begrijp je ook, maar wat moet ik dan doen? Verder leven met €60 of €70 in de week? Het zou minstens €10 per uur zijn en 8 uur. Zou op een dag hebben wat ik nu in een week heb. Da's toch beter? [...] Laat ons daar over hebben als we een keer samen zitten. Weet dat ik lastig ben. 't Is daarom dat we er beter over ophouden vandaag. Probeer van het weekend te genieten. Zet het uit je gedachten. Groetjes.

(Smsjes, 25/01/2014)

Daarnaast beschouw ik momenten waarop mijn participanten hun vaststaande identiteit (van iemand met een beperking, een geïnterneerde) uitdagen, als uitingsvormen van transgressie. Het is onmogelijk om deze identiteit volledig te verwerpen, maar ze kunnen de manier waarop ze zich presenteren, wel laten variëren (Allan, 2008, p.93).

Op bepaalde momenten bijvoorbeeld veroorzaakt Marcs *label* minder controversie en opent het zelfs mogelijkheden. Nadat één van zijn vorige zorgboeren hem voorstelde om deel te nemen aan het televisieprogramma 'Ik wil een lief' (een programma voor/over mensen met een beperking), kreeg Marc in de aanloop naar deelname de vraag welke handicap hij heeft. Hij stuurde me volgende sms:

"Sorry dat ik je lastig val. Ze hebben gebeld vandaag. Ze vroegen mij welke handicap ik heb. Wist niet goed wat ik moest zeggen". (Sms, 12/07/2013)

In plaats van zijn *disability identity* resoluut en volledig te verwerpen, varieert Marc (net als Cindy en Anna) in de manieren waarop hij zich tot zijn *label* verhoudt. Hoewel hij zich niet identificeert met de festivalgangers op Rock voor Specials, met de cafégangers in 'De Klomp' of met de deelnemers aan 'Ik wil een lief', gaat hij toch al te graag naar Milk Inc. kijken op Rock voor Specials en aan de bar hangen in 'De Klomp'. Hij biedt ook geen tegenstand wanneer hem wordt voorgesteld om via een tv-programma als 'Ik wil een lief' op zoek te gaan naar een vrouw. Davis & Watson (2002) tonen aan dat mensen met een verstandelijke beperking soms voordelen zien in het niet uitdagen – en gebruiken – van een *label* en daaraan gekoppelde identiteiten.

It allows individuals to shape their own identities, by subverting the norms which compel them to repeatedly perform, for example as gendered or disabled subjects (Butler, 1990, in Allan, 1999, p.48).

3.5 Transgressie als openheid naar een identiteit-in-beweging

In dit proefschrift wordt een rizomatisch perspectief op identiteit naar voor geschoven. Dit perspectief beschouwt het ‘zelf’ als mobiel, dynamisch en anti-essentialistisch en dus als steeds in een proces van beweging en *becoming*, omdat verwachtingen, ervaringen, overtuigingen, mogelijkheden en verlangens voortdurend veranderen doorheen de tijd en in interactie met de omgeving (De Schauwer, 2011, p.230). Ook Verhaeghe (2012, p.15) trekt het “eeuwige, onveranderlijke ik” en “de diepe, onveranderlijke kern” in twijfel. Identiteit heeft volgens hem meer met ‘worden’ te maken dan met ‘zijn’. Het Deleuziaanse worden is een kwestie van ‘worden wie je bent’: je bent niet wie je bent, maar je wordt wie je bent. Deleuze benadert ‘verschil’ als iets wat tot stand komt in een continu proces van verschillend worden of *differenciation* (Davies, 2009). Identiteit is in deze benadering een continuüm, een veelvoudigheid, een samensmelting, iets wat ontstaat in relaties. Deleuze benadrukt het belang van ‘én – én’ in onze identiteit: “*We are this and that, always becoming something more, something else*” (Davies, 2009, p.28). Een persoon behoort in dergelijke denkwijze niet tot een categorie, “*but more in the nature of an event, or a series of events*” en staat steeds open “*to becoming different from themselves*” (Davies, 2009, p.19).

This conception of differenciation does not seek to fix subjects or objects in place, or tie them to static, individualistic, or binary identities, but opens up a space where creative energies are mobilized through ongoing relations within the spaces that are generated. Within the space of becoming, new ways of being and thinking are generated. (Davies, 2009, p.20)

In dit perspectief zijn identiteiten meervoudig en tijdelijk en worden ze geconstrueerd in discursieve en machtsvolle relaties (Watson, 2002, p.509). Cindy is de enige van mijn participanten die zichzelf als iemand met een verstandelijke beperking en epilepsie voorstelt. ‘Handicap’ is voor haar een probleem in haar hersenen, waardoor ze minder goed kan lezen en schrijven, waardoor ze “een gat in haar hand heeft” en ondersteuning nodig heeft om “niet buiten de lijntjes te kleuren”. Op andere momenten heeft ze lak aan ondersteuning en wil ze een “normaal leven”. Deze ambivalentie is eigen aan Darlings (2003) identiteitstype van situationele identificatie:

Some people are chameleons. They seem to be able to maintain multiple identities, or to adopt whatever identity seems appropriate or expedient at any given time. In some cases, these identity shifts simply reflect ambivalence, or the inability or unwillingness to choose between competing norms. (Darling, 2003, p.887-888)

Foucault beschrijft dit strategisch alterneren tussen identiteiten als een daad van verzet tegen een *master status* die opgelegd wordt. Allan (2008) geeft aan dat heel wat professionele ondersteuners kritisch staan tegenover dergelijke transgressiepraktijken. Deze worden immers niet geïnterpreteerd als transgressie, maar als een bewijs dat cliënten hun beperking niet aanvaarden en bijgevolg ook geen ondersteuning toelaten of deze zelfs tegenwerken. Een traditioneel professioneel hulpverleningsdiscours bevoorrecht speciale behoeften boven de verlangens van mensen. Allan (1999) beschrijft dit als een *clash* van een functionalistisch discours (waarin het defect gesitueerd wordt in een passief individu dat object is van classificatie, regulatie en behandeling) en een discours van *desire* (waarin het individu met een beperking zichzelf definieert als een actief subject met verlangens):

Transgression operates within a discourse of desire and this discourses has to be extremely powerful to speak against the needs based discourses which dominate both education and services for disabled people (Allan, 2008, p.97).

Het is een orthopedagogische *paradigmaclash* waar ik ook reeds in de introductie van dit proefschrift naar verwees. Hoewel ik de functie van *labels* niet wil ontkennen, vind ik het toch voornamelijk de verantwoordelijkheid van orthopedagogen om enerzijds hun cliënten te ondersteunen in het exploreren van wie ze zijn en waar ze naar verlangen en anderzijds de beperkende en bemoeilijkende omgevingsfactoren te analyseren (Allan, 1999, p.116). In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk ga ik, in het verlengde van deze handelingsverantwoordelijkheid, verder in op hoe ik een orthopedagogiek geïnspireerd door *Disability Studies* als plaats van verzet én plaats van verlangen beschouw.

4 Stilstaan, terugblikken en vooruitkijken...

In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk maak ik de beweging naar de plek van waaruit ik de voorbije vijf studiejaren en zes werkjaren opereerde: de universiteit en bij uitbreiding de academische wereld. Hierbij exploreer ik op welke wijze de *Disability Studies and Inclusive Education* onderzoeksgroep waar ik deel van uitmaak, kan gelezen worden als een plaats van verzet ten aanzien van een bepaalde orthopedagogische theorievorming, beeldvorming en praktijk én hoe deze gedefinieerd wordt als een plaats van verlangen, waarin er ruimte is om te ontsnappen, nieuwe paden te verkennen en creatieve allianties aan te gaan.

4.1 Plaats van verzet en weerstand

In dit proefschrift werd al veelvuldig verwezen naar het medisch-psychiatrische perspectief van waaruit veel onderzoek met (lees: over) mensen met een verstandelijke beperking gebeurt. Zoals reeds aangegeven in de introductie van dit proefschrift, kent dit perspectief een eenzijdige individuele logica. Beperkingen worden beschouwd als ‘iets’ wat beperkt blijft tot ‘iemand’, zonder de ruimere context te beschouwen (Verhaeghe, 2009). Vanuit dit paradigma gebeurt voornamelijk onderzoek naar etiologie, prevalentie en behandeling van ‘stoornissen’.

Uiteraard wil ik het belang van diagnostisch en behandelingsgericht onderzoek niet ontkennen, maar omwille van de sterke aanwezigheid van dit behandelingsgerichte perspectief binnen de orthopedagogische theorievorming, ben ik eerder op zoek naar handelings- en ondersteuningsgerichte aspecten van de orthopedagogiek. Veeleer dan diagnosticeren en behandelen, staat binnen mijn onderzoek en praxis begrijpen en handelen centraal. Mijn kijken, denken en handelen situeert zich binnen *Disability Studies* en bestudeert ‘beperking’ als een sociaal, cultureel, politiek, historisch en relationeel fenomeen (Rioux, 1997). *Disability Studies* problematiseert reeds sinds haar ontstaan de hegemonie van het deficit-discours (Connor e.a., 2008) omdat dit discours verschillen als pathologisch beschouwt (Gabel, 2005) en eerder het *label* dan de persoon achter dit *label* belicht (Williams & Heslop, 2005). Tegenbewegingen binnen *Disability Studies*, geïnspireerd door postmodernistische en post-structuralistische theorievorming zetten *embodied* ervaringen van ‘anders’ en ‘verschillend’ zijn op de voorgrond (Philips, 2007). Parr (1999, p.184) voert in dit verlegde een vurig pleidooi om de lichamen van mensen met een verstandelijke beperking niet enkel te bekijken als “*complex spaces of medical inscription but also of self, identity, emotion, relief and resistance*”. Poststructuralistische discoursen zijn zich kritisch bewust van de gesitueerdheid van kennis en willen daarom de traditionele academische idealen van objectiviteit en waarheid uitdagen door heterogeniteit en meervoudigheid (Holloway & Hubbard, 2001). Onderzoek binnen een poststructuralistisch paradigma gaat daarom op zoek naar manieren “*to bring forth the silenced or subjugated ‘counter plots’ of their lives*” (Gillman e.a., 1997, p.688).

Deze keuze heeft uiteraard ook methodologische implicaties. Onderzoek dat uitgaat van de gesitueerdheid van kennis daagt conventionele onderzoeksmethoden uit en gaat op zoek naar interpretatieve, kwalitatieve

methoden die *insiderperspectieven* van mensen onderzoeken. De oprichting van een opleidingsonderdeel ‘interpretatieve onderzoeksmethoden’ in onze opleiding (2007) en het toenemende masterproef- en doctoraatsonderzoek met een interpretatieve insteek, brengen stilaan een kentering, maar toch blijft kwalitatief, interpretatief onderzoek stiefmoederlijk behandeld ten aanzien van kwantitatief, positivistisch onderzoek, zelfs binnen een faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. De roep naar positivistisch, objectief en *evidence based* onderzoek is immers groot. Deze roep sluit perfect aan bij het managementdiscours dat meten, controle en verantwoording naar voren schuift:

How we think, talk, and understand educational issues and practice has been influenced by the language of business and its vocabulary of targets, efficiency and effectiveness (Barton, 2008, p.xix xx in Connor e.a., 2008, p.455).

“Meten is weten” is het bijhorende mantra. In de academische wereld vertaalt deze meetcultuur zich in een evaluatiesysteem dat inzet op kwantitatieve productie: een academicus moet scoren in internationale tijdschriften met een hoge bibliografische impactscore, citatie-index en dus *ranking* (Verhaeghe, 2012). Deze meetcultuur binnen pedagogische praktijken en pedagogisch onderzoek kan echter nooit de vraag naar doelstellingen van en waarden binnen de pedagogiek vervangen (Biesta, 2010). Ook Freire (1972, p.10) stelt in zijn pedagogische theorie dat opvoeding nimmer neutraal kan zijn: “Of ze is een instrument tot bevrijding van de mens, of ze is een instrument tot zijn knechting, zijn africhting voor de onderdrukking”. In zijn denken rond sociale transformatie schuift Freire *praxis* naar voor als proces waarbij de lerenden afstand nemen van hun alledaagse wereld en acties om deze in een ander, meer kritisch, licht te bekijken en deze te veranderen (Mayo, 1993). In zijn navolging benadrukt ook Lather (1986, 1991) de continue wisselwerking tussen theorie/reflectie en praktijk/actie, gericht op een meer rechtvaardige sociale orde:

The requirements of praxis are theory both relevant to the world and nurtured by actions in it, and an action component in its own theorizing process that grows out of practical, political grounding (Lather, 1991, p.11-12).

Praxis of the present is a research approach openly committed [...] to critiquing the status quo and building a more just society (Lather, 1986, p.258).

Praxis is het codewoord voor de *reflective practitioners* waartoe we onze studenten trachten op te leiden. Een reflectieve praktijk omvat vragen die verder gaan dan de oppervlakte van een situatie (Murray & Kujundzic, 2005) en aandacht voor bredere sociale en politieke processen die patronen van

discriminatie en verdrukking versterken (Mullaly, 2002). Volgens Ponte en Smit (2008, p.69) is een *reflective practitioner* een persoon die geregeld terugblijkt op zijn ervaringen en nagaat wat er kan verbeteren. Het is een persoon die op constructieve wijze kritische situaties en structuren onderzoekt en werkt in de richting van een betere wereld voor iedereen (Van Hove e.a., 2012a). Schön (1983) omschrijft *reflective practitioners* als volgt:

De praktijkwerker staat zichzelf toe om verrassing en verwarring te ervaren in een situatie die onzeker of uniek is. Hij reflecteert over wat er gebeurt en over de impliciete boodschappen in het gedrag. Zijn acties zijn zowel gericht op een 'nieuw' begrip van de situatie als op het bevorderen van verandering. (Schön, 1983, p.68)

Het toelaten van verrassing en verwarring, het betreden van ongekende paden, het bevragen van vanzelfsprekendheden en streven naar verandering staan bovendien allen centraal in een *pedagogy of desire* (Zembylas, 2007).

4.2 Plaats van verlangen

Systemen waarin de begeerte wordt gestraft, die deugden volgens mij niet.
Begeerte is de motor van alles wat ik in dit leven de moeite waard vind.
Die proberen te behouden lijkt me als levensdoel niet kwaad.
(Luc Coorevits in Zeno, 8/02/2014)

Barad (2007, p.361) stelt dat praktijken van 'zijn' en 'weten' niet van elkaar geïsoleerd kunnen worden, maar elkaar wederzijds veronderstellen. Dergelijk onto-epistemologisch standpunt gaat ervan uit dat we geen kennis vergaren door uit de wereld te gaan staan, maar net door deel uit te maken van deze wereld. Ook Freire stelt dat men enkel inzicht kan verwerven door te ontdekken en herontdekken. "Door rusteloos, ongeduldig, voortdurend en van hoop vervuld onderzoek zijn mensen in de wereld, met de wereld en met elkaar bezig" (Freire, 1972, p.57). Deze invulling van praxis sluit mooi aan bij wat Deleuze en Guattari (1987) en in navolging van hen Zembylas (2007) een *pedagogy of desire* noemen:

Pedagogy of desire works to develop [...] a criticality about knowledge, affect and the events and meanings of everyday learning and teaching practices. The purpose of this criticality is not to produce global knowledge but an integrated understanding of knowledge and desire and their connections to the social and political aspects of pedagogical encounters. (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007, p.73)

Deze pedagogiek moedigt het kritisch bevragen van vanzelfsprekendheden, vaststaande ideeën, ideologische codes en gevestigde representaties aan (Zembylas, 2007). Een pedagogiek van verlangen vertrekt niet vanuit vooroordelen en begrenzingen, maar gaat een creatief engagement aan met

het nog-niet-bekende en laat ruimte voor verandering (Davies, 2011). Een *pedagogy of desire* creëert ruimte voor dergelijke transformaties van zowel zichzelf als zijn/haar wereld (Zembylas, 2007).

Desire is een kracht die het vaste doorbreekt, normaliteit verstoort en machtsrelaties omverwerpt (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007) en op die manier creativiteit, nieuwigheid en verandering produceert. Dergelijke pedagogiek laat ruimte voor verbeelding en impliceert ontsnappingsroutes en ‘deterritorialisaties’ weg van voorgestructureerde contexten, praktijken en onderzoeksagenda’s. De uitkomst van deze bewegingen en processen is ongekend, maar de beweging en het proces zelf zijn onderwerp van studie, net zoals in Foucaults (1984 in Corker & Shakespeare, 2002) droom:

The intellectual who destroys evidence and generalities, the one who, in the inertias and constraints of the present time, locates and marks the weak points, the openings, the lines of force, who is incessantly on the move, doesn’t know exactly where he is heading nor what he will think tomorrow for he is too attentive to the present; who, wherever he moves, contributes to posing the question of knowing whether the revolution is worth the trouble and what kind (I mean, what revolution and what trouble), it being understood that the question can be answered only by those who are willing to risk their lives to bring it about. (Foucaults, 1984, p.124 in Corker & Shakespeare, 2002, p.16)

In een *pedagogy of desire* worden sociale instituties geanalyseerd op hun kolonisatie en repressie van verlangens (Zembylas, 2007). De Gentse invulling van *Disability Studies* schuift deze talenten, dromen en verlangens van mensen met een *label* net naar voor als cruciaal (Van Hove e.a., 2012a). Alle aspecten van ons werk (onderwijs, onderzoek, dienstverlening) vertrekken vanuit *desire*: een ‘goesting’ om studenten te laten ontdekken, beleven en bevragen; een ‘goesting’ om zelf in praktijken, bij gezinnen, in organisaties te gaan snuffelen; een ‘goesting’ in en nieuwsgierigheid naar verhalen; een ‘goesting’ om te streven naar een sociaal rechtvaardige(r) wereld. In dergelijke (ortho)pedagogiek van het verlangen krijgen onderzoek en onderwijs *out of the box* invullingen, die onmogelijk te voorspellen, superviseren, controleren en te evalueren zijn volgens bestaande standaarden (Olsson, 2009 in De Schauwer, 2011). Een *pedagogy of desire* distantieert zich van instrumentele pedagogische doelen, maar streeft plezier, geluk en transgressie na (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007, p.73). Een *pedagogy of desire* is een gepassioneerde en doorleefde pedagogiek: zowel ‘leraars’/‘begeleiders’ als ‘studenten’/‘cliënten’ worden gemotiveerd door de creatieve energie, passie, verwondering en interconnectie die eigen is aan *desire* (Zembylas, 2007).

The task of a politically engaged pedagogy such as pedagogy of desire is not to adopt particular identities and ideologies but to open the space within which teachers and students are able to gain a new sense of interconnection and intersubjectivity with others (Zembylas, 2007, p.77).

Het zijn deze nieuwe vormen van interconnectie, intersubjectiviteit en intra-actie met anderen waar ik in dit proefschrift reeds meermaals naar verwees. Intra-actie veronderstelt een verregaande, ethische verantwoordelijkheid en wederkerigheid (De Schauwer, 2014). We zijn “*always already responsible*” ten aanzien van de ander met wie we verbonden zijn (Barad, 2007, p.393).

Davies (2014, p.10-11) omschrijft deze ethiek als “*a matter of questioning what is being made to matter and how that mattering affects what it is possible to do and to think.*” Tegelijk betekent deze ethische verantwoordelijkheid ook dat we nagaan “*what is excluded from mattering*” (Barad, 2007, p.394):

Intra-active practices of engagement not only make the world intelligible in specific ways but also foreclose other patterns of mattering. We are accountable for and to not only specific patterns of mattering. We are accountable for and to not only specific patterns of marks on bodies – that is, the differential patterns of mattering of the world of which we are part – but also the exclusions that we participate in enacting. Therefore accountability and responsibility must be thought in terms of what matters and what is excluded from mattering.

In dergelijke intra-acties wordt het duidelijk hoezeer we beroeren en beroerd worden door alles en iedereen in onze omgeving (De Schauwer e.a., in review). Het is *desire* die dergelijke affectieve connecties mogelijk maakt: het is een verlangen naar verbinding en *belonging*; een verlangen om te geven en bij te dragen (Linstead & Pullen, 2006). Deleuziaanse *desire*, maar ook Barads *intra-action* hebben alles te maken met de openheid naar verschil die ik in dit proefschrift wil aanmoedigen. Ik lees Barads woorden dan ook als een ethische oproep *pur sang* en moedig de lezer aan om hetzelfde te doen:

Intra-acting responsibly as part of the world means taking account of the entangled phenomena that are intrinsic to the world’s vitality and being responsive to the possibilities that might help us flourish. Meeting each moment, being alive to the possibilities of becoming, is an ethical call, an invitation that is written into the very matter of all being and becoming. We need to meet the universe halfway, to take responsibility for the role that we play in the world’s differential becoming. (Barad, 2007, p.396)

♪: luistertip

Cold Specks (2012). *I Predict a Graceful Expulsion*. Mute/EMI Records

©: leestips

Renders, F. & Meininger, H. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 147-166.

Tonkens, E. (2008). *Herwaardering voor professionals, maar hoe?*
Tekst ROB-lezing, 09/09/2008.

Van Gennep, A.T.G. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.

BESLUIT



Aan het einde van dit proefschrift wil ik een laatste keer stilstaan, terugblikken en vooruitkijken. Dit besluit start met een overzicht van het drieluik aan probleemstellingen, onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen dat aan de basis lag van dit onderzoek. Vervolgens blik ik kort terug op vijf belangrijke vaststellingen die dit proefschrift naar voor schuift. Op basis daarvan ga ik op zoek naar de bijdrage van dit proefschrift op maatschappelijk vlak, voor de orthopedagogische praktijk en voor de orthopedagogiek als handelingswetenschap. De voornaamste vaststellingen worden hier verder uitgewerkt. Als kapstok hanteer ik het burgerschapsparadigma van Van Genneep (1997) omdat het richtingaangevend is voor actuele discussies binnen de orthopedagogiek en in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk. In dit besluit breng ik vanuit de bevindingen van mijn onderzoek een aantal kanttekeningen aan bij dit paradigma.

I Drieluik van probleemstellingen, onderzoeksdoelen en onderzoeksvragen

I.1 Probleemstellingen

Dit proefschrift kreeg vorm vanuit de drievoudige probleemstelling waarmee vastgelopen situaties ons op maatschappelijk vlak, in de orthopedagogische praktijk en in de orthopedagogische theorievorming confronteren:

- Maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorg- en welzijnssector
- Orthopedagogische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van een eenzijdige (individuele, lineaire) kijk in de orthopedagogische praktijk
- Theoretische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de huidige orthopedagogische theorievorming.

Op de verschillende niveaus kunnen we stellen dat deze vastgelopen situaties een uitdaging vormen voor het burgerschapsparadigma zoals het door Van Genneep (1997) werd geformuleerd.

1.2 Onderzoeksdoelen

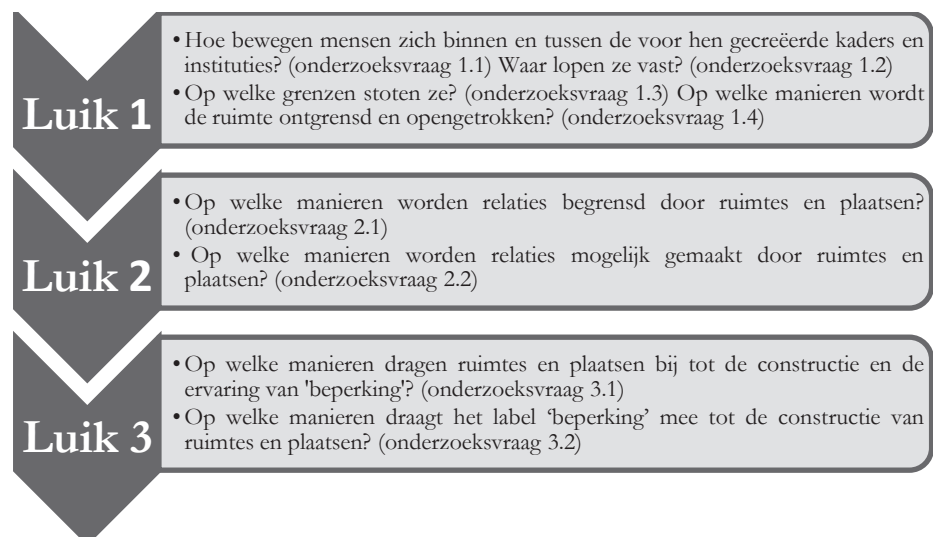
Ten eerste wil dit proefschrift betekenis hebben voor de protagonisten in het onderzoek. De gezamenlijke reconstructie van hun levenstraject wil de *missing life stories* teruggeven aan wie ze toebehoren. Op die manier kunnen mijn participanten opnieuw betrokken worden bij processen van kennisconstructie en betekenisverlening over hun eigen leven (Nunkoosing, 2000). In het eerste intermezzo werd dieper op dit proces ingegaan. Concreet wou ik de levenstrajecten op een toegankelijke, visuele manier reconstrueren. Deze verhalen waren te lezen in het eerste hoofdstuk van dit proefschrift. Voor mijn participanten construeerde ik een verpersoonlijkte versie met de reële voornamen en foto's van de personages. Dit levensverhaal kan gebruikt worden om over zichzelf, over familie, woon- en werkplekken en over dromen, nachtmerries, verlangens, keuzes en angsten te vertellen.

Ten tweede wenst dit onderzoek geïnteresseerde en betrokken partijen in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving te informeren, te sensibiliseren en te doen reflecteren over de complexiteit van de ondersteuningsvragen waarmee ze geconfronteerd worden en over het aanbod dat daar tegenover staat. De klankbordgroep bood op dit vlak zowel ondersteuning als experimenteerruimte. Deze doelstelling naar de ondersteuningspraktijk nam ik doorheen de verschillende empirische hoofdstukken ter harte en ze wordt een laatste keer meegenomen in dit besluit.

Tenslotte wil deze doctoraatsstudie bijdragen tot het academisch kennisbestand met betrekking tot personen met een verstandelijke beperking en het onderzoek binnen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. Deze kruisbestuiving kleurt de interpretaties van de narratieven doorheen de verschillende hoofdstukken en op hun beurt verrijken deze narratieven en hun interpretaties dit transdisciplinaire huwelijk. Deze academische doelstelling kwam reeds aan bod doorheen de verschillende hoofdstukken, maar wordt ook in dit besluit verder besproken.

1.3 Onderzoeksvragen

Onderstaande onderzoeksvragen gaven dit onderzoek richting:



Om de complexiteit van de levensverhalen en levenstrajecten te vatten, werden verschillende holistische concepten geïntroduceerd (met name ruimte en plaats, *belonging* en *non-belonging*, vastlopen en mobiliteit, verlangen), die te situeren zijn in de kruisbestuiving tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*. Een *plug in* (Jackson & Mazzei, 2012) van deze concepten met de onderzoeksvragen en met de narratieven van Marc, Anna en Cindy, produceerde meervoudige antwoorden op de onderzoeksvragen. Zo ontstond de kans op een rizomatische exploratie (Deleuze & Guattari, 1987). De gelaagdheid op conceptueel vlak en de meervoudigheid van deze antwoorden op de onderzoeksvragen komen niet alleen tegemoet aan de complexiteit van de narratieven, maar nopen ook tot een procesmatige (en dus geen lineaire, technische, productgerichte) benadering binnen de orthopedagogiek.

2 Stilstaan en terugblikken...

Zonder in herhaling te willen vallen, zet ik eerst de belangrijkste lijnen uit dit proefschrift nog even op een rijtje. Nadien worden ze verder uitgewerkt in relatie tot Van Genneps (1997) burgerschapsparadigma.

2.1 Vastgelopen situaties als grenservaring

De brede betekenisgeving die in dit proefschrift in relatie tot ‘vastgelopen situaties’ wordt geambieerd, maakt duidelijk dat deze situaties noch te herleiden zijn tot de psychische en/of gedragsproblemen waarmee een persoon met een verstandelijke beperking wordt geconfronteerd, noch tot een *mismatch* van de ondersteuningsvraag en het aanbod. Deze vastgelopen situaties kunnen eerder gelezen worden als een ‘grenservaring’: een confrontatie met een grens op zowel maatschappelijk, organisatorisch, persoonlijk en conceptueel vlak. De onderzoeksvragen van het eerste onderzoeksluik gingen hier dieper op in.

De maatschappelijke grenzen die in dit onderzoek aan bod kwamen, situeren zich op het grensvlak van de categoriaal georganiseerde sociale formaties (gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, justitie, algemeen welzijnswerk). Aangezien mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie een transversale ondersteuningsvraag stellen, stoten zij organisatorisch op de grenzen van het aanbod. Deze grenzen zijn vaak zo strak dat mensen met ondersteuningsvragen die niet geheel binnen de opdracht en het budget van een organisatie vallen, het slachtoffer worden van exclusiecriteria. Zij dreigen op die manier permanent doorverwezen te worden en indrukwekkende trajecten af te leggen tussen de verschillende betrokken sociale formaties, vaak zonder garantie op continuïteit in zorg of in de zorgrelatie. Mensen in vastgelopen situaties worden op die manier gedwongen om net heel mobiel te zijn (Parr, 2010).

Deze gedwongen mobiliteit en de vaak bruske overgangen tussen verschillende ondersteuningscontexten confronteren mensen met een verstandelijke beperking niet zelden met hun persoonlijke grenzen. Niet alleen van mensen met een verstandelijke beperking, maar ook van hun ondersteuners wordt een grote mobiliteit en flexibiliteit gevraagd. Bij zowel ondersteuners in de natuurlijke netwerken als bij professionals in de betrokken sectoren, veroorzaken de ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedrags-

problemen onzekerheid, machteloosheid en handelingsverlegenheid. Ze stoten op hun persoonlijke grenzen op vlak van begrijpen en handelen. In een zoektocht naar meer duidelijkheid en voorspelbaarheid scoren een lineaire logica en *one-size-fits-all* oplossingen vaak hoog binnen de orthopedagogische ondersteuningspraktijk.

Tenslotte wijzen vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking ook op conceptuele grenzen. Gezien het beperkt spatiale karakter van *Disability Studies* (Imrie, 2000a) ontbreekt het deze discipline aan concepten om de levenstrajecten en betekenissen van ruimtes en plaatsen diepgaand te bestuderen. Daarnaast is ook onderzoek naar *insiderperspectieven* van verstandelijke beperking nog steeds een niche binnen geografische disciplines (Imrie & Edwards, 2007). De trajecten van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen dagen ons bijgevolg uit om theoretisch en conceptueel te verruimen. In dit proefschrift werden de concepten *space*, *place* en grens geïntroduceerd vanuit een kruisbestuiving tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

2.2 Het begrensde leven van mensen in vastgelopen situaties

De afgelopen decennia speelde zich een paradigmaverschuiving af in de beeldvorming over, het onderzoek naar en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij zij steeds meer als actieve subjecten en volwaardige burgers worden beschouwd. Ondanks dit streven naar meer inclusie en vermaatschappelijking van de zorg, zien we dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen vaak ingesloten (blijven) leven in beschermde woon- en werkcircuits. De narratieven leren dat mijn participanten primair in privaat-relatieve en parochiaal-relatieve sferen vertoeven en grotendeels afwezig blijven in de publieke ruimte.

In dit proefschrift wordt gewezen op een landschap van exclusie dat zowel sociaal als ruimtelijk geconstrueerd wordt (cf. onderzoeksluik 3). De grenzen van wie er wel en niet bij hoort, worden duidelijk afgebakend. De residentiële opvang van deze groep impliceert dat er enerzijds (be)grenz(ing)en zijn op vlak van *belonging*, mobiliteit, autonomie, relaties en verlangens. Anderzijds zien we dat instituties ook mogelijkheden kunnen creëren op vlak van *belonging* en (homogene) gemeenschapsvorming en dat

ze verlangens ook net gestalte kunnen (helpen) geven. In deze optiek was er aandacht voor de zogenaamde *liminal spaces*.

2.3 'Liminal spaces': gemeenschapsvorming aan de grens

In de zogenaamde *liminal spaces*, op de grens van de *mainstream* samenleving en het speciale ondersteuningscircuit voor mensen met een beperking, spelen zich ontmoetingen af tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Meininger, 2013). In deze gastvrije niches is er ruimte voor 'verschil', is er tijd voor emotionele ondersteuning en om samen dingen te doen. De ontmoetingen worden bovendien gekenmerkt door vertrouwen, wederkerigheid, *belonging*, interafhankelijkheid (Hall, 2013) en ze bieden continuïteit op vlak van relaties. In dit proefschrift werd 'Kwartiermaken' (Kal, 2010) geïntroduceerd als een manier om de maatschappelijke aansluiting van 'kwetsbare' mensen te bevorderen. Dit gebeurt door dergelijke gastvrije, laagdrempelige ontmoetingsruimtes aan te bieden (cf. *liminal spaces*), maar daarnaast is het ook de bedoeling om te streven naar een verbreding van de leefwereld en naar *belonging* in een samenleving die rijk is aan verschil (Hall, 2013). Deze laatste doelstelling wordt echter bemoeilijkt door een samenleving die niet altijd open staat voor 'verschil'. In dit verband stoot men op een spanningsveld tussen het creëren van bewegingsruimte en de maatschappelijke grenzen die hieraan verbonden zijn.

2.4 De creatie van bewegingsruimte en zijn grenzen: een spanningsveld

In dit proefschrift werden allerhande manieren vermeld waarop gestreefd werd naar het vergroten van de bewegingsruimte van mijn participanten. Denk onder andere aan Marcs overplaatsing van de gevangenis naar het begeleidings- en behandelingsproject, de organisatie van een persoonlijke toekomstplanning met zijn netwerk en de verhuis naar zijn eigen appartement met ondersteuning aan huis. Denk ook aan de zoektocht van pleegzus Veronique en diens dochter Caroline naar een goede woonplek voor Anna en het aanvragen van een status 'prioritair te bemiddelen dossier' voor Cindy. Elk van deze pogingen om meer bewegingsvrijheid te creëren, botste op maatschappelijke of persoonlijke grenzen.

Eerder werd reeds gewezen op de maatschappelijke grenzen die verbonden zijn aan de manier waarop de zorg- en welzijnssector voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen is georganiseerd. Ondanks de erkenning van Cindy's dossier als 'prioritair te

bemiddelen' en ondanks haar *low risk* interneringsstatuut, verblijft zij ondertussen reeds meer dan drie jaar in de gevangenis wegens het ontbreken van de bereidheid in de reguliere zorg om op haar ondersteuningsvraag in te gaan. Uit zorgregierapporten blijkt dat de instroomkansen voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en emotionele problemen zeer beperkt zijn, omdat de dagprijs niet uitnodigt tot het opnemen van personen met een complexe problematiek en grote ondersteuningsnood (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).

Maar ook op vlak van ondersteuning zelf stoot men bij het vergroten van de bewegingsruimte op maatschappelijke en persoonlijke grenzen. Door de beperkingen en verplichtingen eigen aan Marcs interneringsstatuut, diende zijn netwerk op zoek te gaan naar vormen en invullingen van ondersteuning die zich binnen dit juridisch kader konden inschrijven. De Commissie ter Bescherming van de Maatschappij tekent immers de grenzen van de bewegingsruimte uit met het oog op het beschermen van de maatschappij enerzijds en het begeleiden/behandelen van de persoon in kwestie anderzijds (cf. dubbele doelstelling interneringsstatuut). Ondanks het feit dat zijn bewegingsvrijheid sterk vergrootte naar aanleiding van zijn verhuis, voelde de confrontatie met de verplichte ondersteuning nog steeds aan als een ernstige persoonlijke begrenzing. Marc koesterde immers het verlangen dat zijn verhuis tot een absolute autonomie en vrijheid zou leiden. In dit proefschrift wordt in dit verband gewezen op het risico van transgressie: de confrontatie met grenzen of de poging om grenzen te overstijgen, kan nog een groter bewustzijn creëren van de onmogelijkheid om een situatie te veranderen (Allan, 1999).

Een heel ander verhaal speelt zich af in de ondersteuning van Anna, die bij alle pogingen om haar bewegingsruimte te vergroten, haar nood aan grenzen en houvast communiceert. In dit proefschrift en in haar ondersteuning worden deze persoonlijke grenzen gelezen vanuit haar geschiedenis, wat – in vergelijking met een interpretatie vanuit *labels* – als een 'ontgrenzende' kijk kan worden beschouwd. Tegelijkertijd trachten haar ondersteuners om deze grenzen en de daarbij horende comfortzones met mondjesmaat te verbreden, zodat Anna in beweging blijft. Deze verbredingen van de bewegingsruimte worden in dit proefschrift als 'ontgrenzing' benoemd.

2.5 Naar een ontgrenzende professionaliteit...

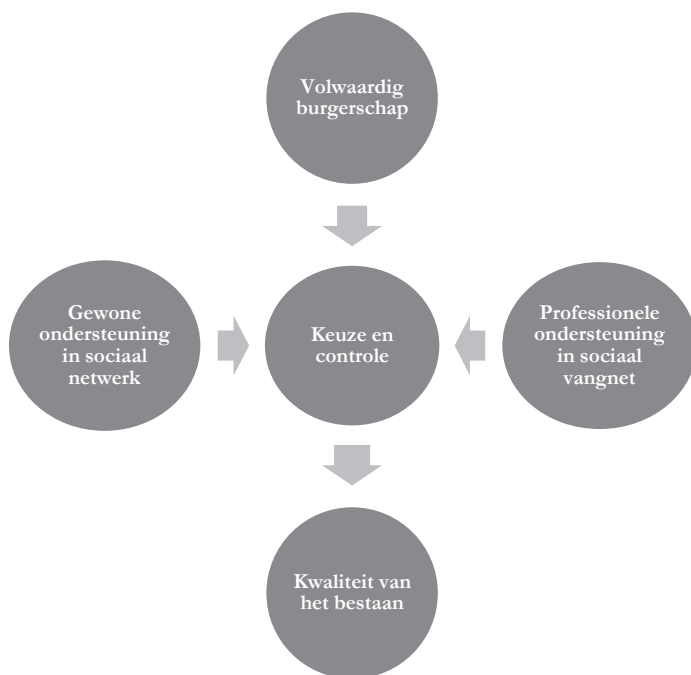
Nu de zorg- en welzijnssector toenemend gereguleerd worden door een technisch-methodische invulling van professionaliteit, wordt de nood aan 'ontgrenzing' steeds groter. Eerder in dit proefschrift verbond ik deze invulling reeds aan het overwaaien van een logica vanuit management naar de *social profit* sector. In deze logica is (de mate van) effectiviteit het enige kwaliteitscriterium van ondersteuning en worden alle activiteiten hieraan ondergeschikt gemaakt. Deze logica mondt uit in een (ortho)pedagogiek die voornamelijk bezig is met verantwoording, verslaggeving en andere activiteiten die gelinkt zijn aan de zogenaamde kwaliteitszorg en een (ortho)pedagogiek die weinig ruimte laat voor de levensgeschiedenis, de ondersteuningsnoden, de mogelijkheden en de verlangens van een cliënt (Biesta, 2010).

In dit proefschrift voer ik pleidooi voor een (ortho)pedagogiek die tijd en ruimte laat voor 'ontgrenzing', zowel in kijken als in handelen. Een 'ontgrenzende' kijk beschouwt gedrag op zijn communicatieve waarde, interpreteert verzet als een tactiek van verlangen, heeft aandacht voor iemands ruimere levensverhaal en waardeert de verruimende blik van een buitenstaander. 'Ontgrenzend' handelen betekent dat er gestrekt wordt in tijd en ruimte en dat er plaats wordt gemaakt voor ontmoeting. 'Ontgrenzende' professionals overschrijden de grenzen van wat formeel van hen verwacht wordt, omdat ze de relatie met hun cliënten als middel én doel van hun ondersteuning beschouwen. Deze professionaliteit wordt in dit proefschrift aan een (ortho)pedagogiek van verlangen verbonden.

3 Het burgerschapsparadigma als lens

Destijds benoemde Van Gennep (1997, p.189-201) de paradigma-verschuivingen en het nieuwe denken in verband met mensen met een beperking als het 'burgerschapsparadigma'. Dit paradigma was cruciaal voor het ontstaan en de verdere ontwikkeling van de onderzoeksgroep *Disability Studies and Inclusive Education*, waaraan ik verbonden ben. Het 'burgerschapsparadigma' werd de voorbije decennia een paraplu begrip in zowel praktijk, beleid als wetenschap. Renders & Meininger (2011, p.147) beschrijven de prominente rol die het paradigma in de huidige beeldvorming van en invullingen van ondersteuning aan mensen met een beperking krijgt. Het wordt volgens hen vooral ingezet als een instrument in de strijd voor

inclusie. In Vlaanderen zien we inderdaad dat het ‘burgerschapspaaradigma’ de basis is voor de verdere uitbouw van een inclusief beleid ten aanzien van mensen met een beperking (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010). Toch waarschuwen Renders & Meininger (2011, 2012) voor de brede interpretatieruimte van dit inclusiebegrip en voor de verschillende doelen waarvoor het ‘burgerschapspaaradigma’ gebruikt wordt of dreigt gebruikt te worden. Ook Van Genneep (2009) zelf signaleert een aantal bedreigingen van het ‘burgerschapspaaradigma’ die voor hem gelinkt zijn aan een “politiek-economische annexatie van conservatief-liberale snit” (Renders & Meininger, 2011, p.148). In dit besluit vertrek ik echter van het schema zoals het aanvankelijk door Van Genneep (1997) werd geponeerd:



Het ‘burgerschapspaaradigma’ beschouwt het als de maatschappelijke doelstelling om een goede kwaliteit van bestaan en een passend niveau van menselijke waardigheid na te streven voor elke burger. Mensen met een verstandelijke beperking moeten als gelijkwaardige en volwaardige burgers in de samenleving kunnen leven. Daarvoor is het van belang dat iemand zelf de keuze en controle heeft over hoe hij/zij vorm en inhoud wil geven aan

zijn/haar leven. Hierbij is het belangrijk dat hij/zij zoveel mogelijk een bestaan kan leiden onder gewone omstandigheden en volgens gewone patronen. Om optimaal te kunnen participeren in de samenleving is ondersteuning cruciaal. Gewone ondersteuning dient zich af te spelen in het sociaal netwerk. Voor aanvullende ondersteuning die dit netwerk niet kan bieden, dient er een sociaal vangnet te zijn. (Van Gennep, 1997, 2007; Van Hove, 2000b)

Het ‘burgerschapspaaradigma’ is iets wat zich niet louter in microrelaties tussen mensen, maar ook op meso- en macroschaal ontwikkelt en dient te ontwikkelen. Omwille van deze maatschappelijke, beleidsmatige en wetenschappelijke component leent het zich er toe om het vanuit de drie luiken van mijn probleemstelling te beschouwen. In wat volgt, bekijk ik wat mijn proefschrift op deze drie niveaus als bijdrage kan formuleren, hoe deze in relatie kunnen staan tot de elementen die Van Gennep (1997) in zijn burgerschapspaaradigma naar voor schuift en waar ik op de grenzen van dit paaradigma stuit.

4 Maatschappelijke bijdrage: pleidooi voor een gastvrije samenleving

4.1 Vermaatschappelijking van de zorg

Van Gennep (1997) stelt in zijn ‘burgerschapspaaradigma’ het primaat van de samenleving voorop: mensen met een beperking horen in de maatschappij te leven (Van Hove, 2000b). Nochtans leidden allerhande *labels* en categorieën van ‘verschil’ (waaronder ‘beperking’) in de loop van de geschiedenis tot specifieke en speciale ruimtes en plaatsen voor deze mensen (cf. onderzoeksluik 3). Hoewel Vlaanderen inderdaad mee Europese koploper is in geïnstitutionaliseerde zorg en wat betreft het aantal leerlingen in het Buitengewoon Onderwijs (Departement Onderwijs, 2014), werd er het afgelopen decennium toch steeds meer ingezet op zorg, ondersteuning en onderwijs in de samenleving. In dit proefschrift werd reeds verwezen naar ‘Perspectief 2020’ in de ondersteuning van mensen met een beperking, het ‘M-decreet’ in het onderwijs en het ‘Artikel 107’ in de geestelijke gezondheidszorg. Het begrip en de tendens tot vermaatschappelijking van de zorg of oriëntering naar hulpbronnen in de maatschappij kwamen via de geestelijke gezondheidszorg van onze buurlanden naar onze zorg- en welzijnssector overgewaaid. Het departement Welzijn, Gezondheid en Gezin (2013) beschrijft deze tendens als volgt:

Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen (Departement Welzijn, Gezondheid en Gezin, 2013, s.p.).

Deze vermaatschappelijking van de zorg is één van de antwoorden op een aantal uitdagingen die onze samenleving in algemene zin en de zorgsector in het bijzonder formuleren. Zo is er onder andere een steeds toenemende vraag naar (professionele) zorg en ondersteuning, een toenemende individualisering en verschraling van contact en zijn er verschuivende verwachtingen van zorgvragers in de richting van autonomie en zorg in de thuisomgeving. Vanuit deze optiek is vermaatschappelijking van de zorg een poging om sociaal kapitaal te mobiliseren (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013). Aangezien zich hier een beleidsverantwoordelijkheid op de verschillende niveaus aandient, kan de roep naar intersectorale initiatieven, waarnaar reeds in dit proefschrift verwezen werd, ook in deze evolutie naar meer vermaatschappelijking gesitueerd worden.

Intersectorale zorgcircuits

Vermaatschappelijking van de zorg impliceert onder andere een evolutie naar minder opnames in de residentiële psychiatrie en naar meer mobiele teams die ondersteunen aan huis (federaal niveau), naar meer ambulante ondersteuningsvormen en minder grootschalige instituten in de ‘gehandicaptenzorg’ (Vlaams niveau) en naar het stimuleren van intersectorale samenwerking. “Zoveel mogelijk gewoon in de samenleving en zo weinig mogelijk uitzonderlijk en afzonderlijk” is de *baseline* van initiatieven ter vermaatschappelijking. De complexiteit van de ondersteuningsvragen in vastgelopen situaties heeft echter steeds tot verdergaande specialisatie en tot het versnipperen van taken en functies geleid. Deze versnippering vraagt dan weer naar meer coördinatie en netwerken, want mensen worden van het kastje naar de muur gestuurd omdat het probleem niet precies past bij wat organisaties bieden (Tonkens, 2008, p.9).

Hoewel de afgelopen decennia in verschillende sectoren gestreefd werd naar samenwerkingsverbanden en die ook onderwerp waren van verschillende beleidsaanbevelingen, blijft de categoriale organisatie van onze zorg deze intersectorale samenwerking bemoeilijken. De bevoegdheden en overheidsinspanningen zijn immers al te zeer verkaveld en geraken moeilijk

op elkaar afgestemd (Vlaams ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010). De betrokken sectoren en organisaties stellen zich autonoom op, waardoor er nauwelijks sprake is van een integrale benadering van de transversale ondersteuningsvragen. We zien deze verkaveling niet enkel in en tussen de ‘gehandicaptenzorg’ en de geestelijke gezondheidszorg, maar ook op het moment dat justitie betrokken wordt. Het interneringsvraagstuk is in dit verband schrijnend illustratief: de dubbele doelstelling van het interneringsstatuut vraagt bij uitstek om een gedeelde verantwoordelijkheid van justitie, volksgezondheid en welzijn, maar in de realiteit verloopt deze samenwerking zeer moeizaam. Naast aparte budgetten verhindert ook het verschil in interne logica’s en onderliggende paradigma’s deze samenwerking. Zowel ondersteuning als behandeling en bescherming bieden, blijkt zeer moeilijk...

Nochtans verwijs ik in dit proefschrift naar uitzonderingen die de regel bevestigen. Zowel de consulentenwerkingen, het COVER-team en de *outreachteams* trachten in de creatieve tussenruimtes tussen de schotten van het categoriaal georganiseerd systeem, zorg en ondersteuning te organiseren voor vastgelopen situaties. Daarnaast nemen zij een actieve rol op in het uitwerken van zorgcircuits voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Toch wil ik benadrukken dat zorgcircuits, die afstemming en continuïteit van het ondersteuningsaanbod nastreven, in de praktijk ook tot fragmentering en discontinuïteit kunnen leiden. Het gevaar van strikt afgebakende zorgmodules bestaat er immers in dat er steeds nieuwe ‘breuken’ en opeenvolgende overgangen worden gecreëerd, waardoor er wel continuïteit van zorg en ondersteuning is, maar geen continuïteit van zorgrelaties (Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond, 2013, p.23). Ook Vliegen (2007) stelt in dit verband dat een deregulering van de hulpverlening door de overheid oog dient te hebben voor de continuïteit van relaties. Tonkens (2008, p.27) benadrukt het belang van goed opgeleide, brede professionals die de centrale contactpersoon zijn voor een cliënt en die zoveel mogelijk zelf de ondersteuning opnemen. Deze centrale figuren verwijzen enkel tijdelijk door als er meer gespecialiseerde ondersteuning nodig is, maar dit gebeurt via een warme overdracht waarbij pas losgelaten wordt als een ander het daadwerkelijk heeft overgenomen. In plaats van voortdurend de grens te bewaken, dienen ondersteuners steeds over de eigen grenzen heen te kijken.

Vermaatschappelijking als besparingsmechanisme?

Hoewel dit maatschappelijk pleidooi voor betrokkenheid en engagement zich als een antwoord op een steeds meer individualiserende samenleving presenteert, kan deze vermaatschappelijking ook gelezen worden als een poging om de overheidsverantwoordelijkheid voor toegankelijke en betaalbare zorg af te wentelen op de maatschappij en op individuele burgers (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013). In de introductie van dit proefschrift werd dit benoemd als een ‘terugtrekkende overheid’. Voortaan is niet langer het sociale beleid verantwoordelijk voor het vervullen van menselijke behoeften, maar staan individuele verantwoordelijkheid en autonomie centraal. Dit betekent dat overheidsinvesteringen worden teruggeschroefd en dat zorg- en welzijnsvoorzieningen worden geherstructureerd, gederegulariseerd en geprivatiseerd. Naast visie, beleidskeuzes en internationale verdragen is de vermaatschappelijking van de zorg met andere woorden ook gedreven door een economische realiteit. De recente sociaal economische en budgettaire situatie vergt immers een creatieve inzet van schaars beschikbare middelen (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010, p.6).

Het terugtrekken van de overheid werd in dit proefschrift aan het ‘neoliberale verhaal’ gelinkt, waarbij de autonomie en verantwoordelijkheid van het individu op een voetstuk wordt geplaatst (Kruithof, 2000). Net als Verhaeghe (2012) en Davies en Bansel (2007) verwijst ook Kruithof (2000, p.338) naar een paradoxale ontwikkeling. Enerzijds worden personen steeds zelfstandiger, anderzijds wordt het leven van elke enkeling steeds afhankelijker van meso- en macrosociale evoluties die weinig vrijheid en autonomie toelaten. Bovendien, zo stelt hij, kan niemand leven zonder sociale of collectieve bescherming. Hoewel breed uitgedragen, lijkt de normatieve idee van een rationeel, onafhankelijk en autonoom subject een mythe. Nochtans schuift een enge, liberale burgerschapsopvatting de keuze en controle uit het burgerschapsparadigma als zaligmakend naar voor, maar tegelijk wordt deze verengd tot een puur individuele keuzevrijheid en verantwoordelijkheid en tot een grenzeloze autonomie. Dergelijke invulling van het burgerschapsparadigma riskeert dus een zekere ‘tirannie van de normaliteit’ (Canguilhem, 2010 in Renders & Meininger, 2011) te creëren, terwijl Van Genneep (1997) het ‘burgerschapsparadigma’ net formuleerde als reactie op het normalisatieparadigma (Van Hove, 2000b).

Nochtans stelt Goodley (2014 in Goodley & Runswick-Cole, 2014) dat mensen met een beperking het radicale potentieel hebben om ideeën van het normatieve, rationele, onafhankelijke, autonome subject uit te dagen en dat ze nieuwe manieren van denken over burgerschap naar voor schuiven die inter-afhankelijkheid, wederzijdsheid en interconnectie benadrukken. Tegelijkertijd hebben mensen met een beperking normatieve menselijke verlangens en streven zij en hun netwerk naar erkenning van het ‘menselijke register’. Deze ‘normale mens’ is echter een categorie waarvan veel mensen met een beperking uitgesloten worden (Goodley & Runswick-Cole, 2014). Dergelijke uitsluitingsmechanismen zijn – ondanks de nobele streefdoelen naar inclusie en volwaardig burgerschap – nog alomtegenwoordig.

Van een landschap van exclusie naar een landschap van inclusie?

In dit proefschrift wordt de maatschappelijke situatie waarin mensen met een verstandelijke beperking zich nog al te vaak bevinden, geproblematiseerd. Zij ondervinden onder andere marginalisering op sociaal, politiek, economisch, spatiaal, cultureel en gezondheidsvlak (Hall, 2010, 2013). Gezien de focus op levenstrajecten, betekenisvolle ruimtes, plaatsen en relaties was er voornamelijk oog voor spatiale marginalisering en verwelcoming en dus voor wederzijdse constructieprocessen tussen ruimtes en plaatsen enerzijds en het fenomeen ‘beperking’ anderzijds (cf. onderzoeksluik 3). In dit verband wees Gooding (1994 in Dear e.a., 1997) op de impact van spatiale segregatie en van spatiale nabijheid. Zijn vaststelling is van cruciaal belang op maatschappelijk vlak:

The impact of segregation upon the lives of disabled people cannot be overestimated. The lack of contact with non-disabled people undoubtedly contributes to the fear, embarrassment and powerful stereotypes which we have seen characterize able-bodied people's reactions to disabled people. This does not imply that physical proximity would eliminate negative perceptions of disability, but it does suggest that proximity might actively promote understanding of difference and disability. (Gooding, 1994, p.17 in Dear e.a., 1997, p.473)

Onderzoek van Dear e.a. (1997) en van Wilton (1998) wijst uit dat de fysieke nabijheid van de ‘Andere’ de legitimiteit van bepaalde grenzen tussen wie er wel en niet bij hoort, in vraag stelt en een alternatief begrip van ‘verschil’ en ‘beperking’ promoot. Ook Hall (2010) geeft aan dat enkel door de aanwezigheid, participatie en betrokkenheid van mensen met een beperking in de maatschappij de diepere structuren, praktijken en processen van uitsluiting en marginalisering kunnen ontmanteld worden. Denk maar aan

de dagelijkse aanwezigheid van kinderen met een beperking in de kinderopvang of het onderwijs en van volwassenen met een beperking op de arbeidsmarkt, in sportbeoefening en in het culturele leven. Uit de verhalen van mijn participanten blijkt echter dat geen van hen geregeld in de publiek-relatieve sfeer vertoeft. De meerderheid van hun bewegingen speelt zich af in de privaat-relatieve en parochiaal-relatieve sfeer of op de grens van verschillende relationele sferen (Lofland, 1998 in Soenen, 2006). Marc zoekt zelf voornamelijk vertrouwde landbouwersomgevingen op, Anna wordt uit haar comfortzone gebracht op ongekend terrein en Cindy wordt de toegang tot de publieke ruimte ontzegd door haar gevangenisverblijf en interneringsvoorwaarden. Deze aanwezigheid is echter een voorwaarde opdat 'beperking' een gedeeld, gewoon en natuurlijk deel van de publieke ruimte zou kunnen vormen (Hansen, 2012). Hiertoe is een vertoog nodig waarin de ander als 'Ander' kan verschijnen (Irigaray in Kal, 2010) en waarin er openheid is voor 'verschil' (Renders & Meininger, 2012; Verhaeghe, 2009).

4.2 Openheid voor verschil

De afgelopen decennia vonden zowel (inter)nationale, maatschappelijke paradigmaverschuivingen plaats, waarbij mensen met een beperking steeds meer beschouwd worden als subjecten met rechten die actief participeren aan de maatschappij. Formele rechten op gelijkheid en non-discriminatie, toegankelijkheid, gelijkheid voor de wet, integratie en participatie (cf. VN-conventie voor personen met een handicap) blijken echter niet afdoende voor een daadwerkelijke toegang tot deze rechten en voor een ervaring van *belonging*. Chouinard (2001) wijst in dit verband op het feit dat mensen met een verstandelijke beperking zich nog vaak bevinden in *spaces of shadow citizenship*: ruimtes waar de wet als discursief gerepresenteerd, in contrast staat met de geleefde wet. Hoewel zowel op beleidsniveau als in de praktijk inclusie en volwaardig burgerschap worden nagestreefd, is er dus nog een grote progressiemarge.

Een mensenrechtenbenadering en het 'burgerschapsparadigma' benadrukken voornamelijk een verhaal van gelijkheid en gelijkwaardigheid. Devlieger e.a. (2003) vragen echter aandacht voor de postmoderne uitdaging dat mensen met een beperking zowel 'gelijk' als 'verschillend' zijn.

To understand that persons with disabilities are human and rightfully belong to the human category, but also deserve a degree of difference that connects them with the outer world, requires a flexibility of thought and method of inquiry that challenges much of what we are currently involved with (Devlieger e.a., 2003, p.12).

Samen met Renders en Meininger (2012) vraag ik me af of deze spanning voldoende zichtbaar en bespreekbaar gemaakt wordt in het 'burgerschapparadigma'. Deze spanning vormt net het uitgangspunt van Goodley's en Runswick-Cole's (2014) *dis/human studies*: een theorie die de mogelijkheden van 'beperking' erkent om invullingen van 'mens-zijn' te verstoren en te hervormen en die tegelijkertijd ook opkomt voor de menselijkheid en normatieve verlangens van mensen met een beperking:

Dis/ability usefully disarms, disrupts and disturbs normative, taken-for-granted, deeply societally ingrained assumptions about what it means to be human and what it means to be able (*dis/human*). At the same time, however, we are mindful of keeping hold of the human: not wanting to abandon it (*dis/human*). (Goodley & Runswick-Cole, 2014, p.6)

Biesta (2010) schrijft in dit verband ook zijn 'pedagogiek van de interruptie' voor: een pedagogiek die zich tot doel stelt om de mogelijkheid op interrupties van de 'normale orde' open te houden. Dergelijke ontmoetingen met 'anders-zijn' en met 'verschil' onderbreken 'normale' manieren van zijn en kunnen een responsief en verantwoorde respons uitlokken (Biesta, 2010, p.90). Het gaat over interrupties creëren zodat nieuwe plekken zichtbaar en nieuwe situaties mogelijk worden. Op maatschappelijk niveau betekent dit dat pedagogen een mede-verantwoordelijkheid hebben om interrupties of onderbrekingen en – in navolging van Goodley en Runswick-Cole (2014) ook dis/rupties of verstoringen van 'het normale' – te laten plaatsvinden.

In dit proefschrift worden een aantal ruimtes en ruimtescheppende manieren voorgesteld waarin zich dergelijke interrupties en dis/rupties (kunnen) voordoen. Deze vinden onder andere plaats in de zogenaamde *heterotopia*, die Meininger (2013) beschrijft als ontmoetingsruimtes tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. Ook 'Kwartiermaken' (Kal, 2010) is een vorm van interrupties creëren: door gastvrije ruimtes aan te bieden, wordt de 'Ander' in al zijn 'vreemdheid' verwelkomd. Daarnaast is 'Kwartiermaken' ook een manier om actief bruggen te slaan naar en de drempel naar de bredere gemeenschap te verlagen. De rol van pedagogen ligt dan ook zowel in het bieden van gastvrijheid, veiligheid en *places of belonging* als in het creëren van een gemeenschap die rijk is aan 'verschil' en waarin nieuwe vormen van *belonging* mogelijk zijn (Hall, 2013).

Een metafoor die in dit verband al aan bod kwam in dit proefschrift is die van het *chora* of *agora*, een Grieks stadsplein dat fungeert als een algemeen toegankelijk forum voor ontmoeting. Het is een ruimte waar ‘verschil’ en ‘tegenstelling’ kunnen gerelativeerd worden, waar grenzen vervagen en bruggen geslagen worden zonder dat de spanning verdwijnt (Kal, 2010). Het is een plek waar toevallige, vluchtige en kortstondige passage mogelijk is, waardoor het *chora* zich perfect leent voor een gemeenschapsvorming op basis van ambivalentie (Soenen, 2006). Deze lichte versie van gemeenschapsvorming richt zich op initiatieven en ruimtes die een verscheidenheid aan groepen en individuen bereiken; waardoor zowel herkenbaarheid als anonimiteit, vermijding als ontmoeting, tijdelijke als duurzame contacten en homogene als heterogene groepsvorming kunnen plaatsvinden. Gemeenschapsvorming op basis van ambivalentie laat een diversiteit aan relaties en rollen toe en belemmert sterke polarisaties (Soenen, 2006). Ze kan individuen verrijken met nieuwe perspectieven en ze biedt mogelijkheden om te leren omgaan met verschillen (Soenen, 2006).

Metaforisch verwijst Castells (1996 in Masschelein & Verstraete, 2011, p.7-8) tenslotte naar een *spaceless space*, een ruimte die ontdaan is van grenzen en van elk binair denken, zodat de rijke variatie aan menselijke verschillen kan geaccepteerd en omhelsd worden. Hoewel dit idee eerder een utopie lijkt, in de betekenis van een ‘onbereikbare plaats’, is het tegelijkertijd ook een ‘goede plaats’ omdat het als een lichtbaken voor de pedagogiek kan fungeren (Pollefeyt, 2003 in Vanobbergen, 2003).

4.3 Ontwerp van de (semi-)publieke ruimte

Initiatieven ter vermaatschappelijking van de zorg en in functie van een openheid voor verschil hebben uiteraard ook implicaties voor het ontwerp en de invulling van en de mogelijkheid op navigeren binnen de publieke en semipublieke ruimte. *Universal Design* is een ontwerpbenadering die zijn ontstaan kende in de Verenigde Staten, maar die de afgelopen decennia wereldwijd bekendheid heeft verworven. *Universal Design* gaat er van uit dat niet alle fysieke of verstandelijke beperkingen als een ‘handicap’ worden beschouwd of ervaren. Ze worden dat pas in situaties waarin men geconfronteerd wordt met onvolkomenheden van gebruiksvoorwerpen, infrastructuren, fysieke en sociale omgevingen, enzovoort. Deze ontwerpbenadering streeft ernaar fysieke en sociale omgevingen inclusief toegankelijk en bruikbaar te maken voor de ruimst mogelijke diversiteit aan

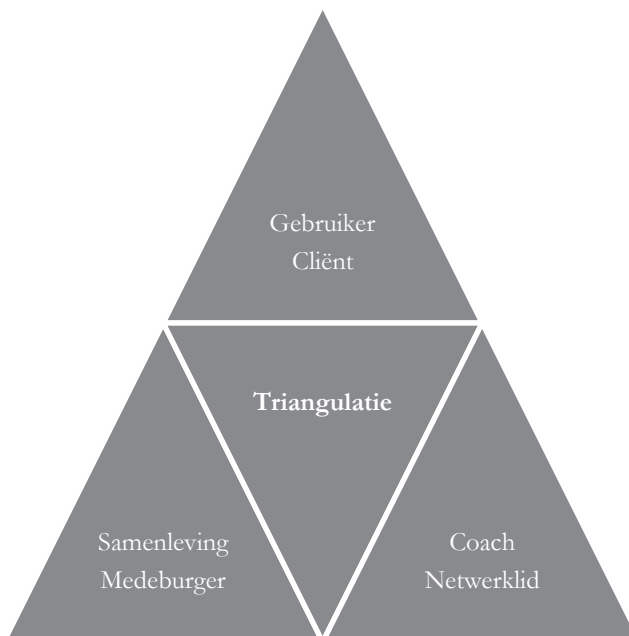
gebruikers, aangezien deze de sleutel vormen tot volwaardige maatschappelijke inclusie en participatie.

Een mooie praktijk waarbij de principes van *Universal Design* een belangrijke basis vormden, is bij de ontwikkeling van Cloudina¹. Cloudina ontstond in vzw Ithaka in Oostende, een coachingscentrum voor mensen met een verstandelijke beperking. Sinds de organisatorische paradigmashift naar een ondersteuningsparadigma werd er resoluut gekozen om mensen te ondersteunen in hun dromen en om hen betekenisvolle rollen te laten opnemen in de maatschappij. Omdat er niet langer centrale aansturing was van de verschillende activiteiten, werden allerhande hulpmiddelen gezocht om het individuele traject voor een gebruiker weer te geven (bijvoorbeeld wekkers, pictoagenda's, fotoalbums, enzovoort). In 2008 ontstond het idee om die verschillende hulpmiddelen te integreren in een *smartphone*, zodat het voor gebruiker en coach eenvoudiger zou zijn om het dagelijkse leven te organiseren en zich in de samenleving te navigeren. Het idee van Cloudina was geboren. Daarnaast werd ook de *Blue Assist*-functie toegevoegd: een icoon met een boodschap om een hulpvraag te kunnen stellen aan een medeburger. Door dit icoon aan toevallige voorbijgangers te tonen, kunnen zij zien dat de gebruiker van dit icoon hulp nodig heeft. Het inzetten van dit icoon kan gebruikers helpen bij het winkelen, het nemen van openbaar vervoer en om andere dagelijkse activiteiten zelfstandiger te kunnen uitvoeren. Bovendien is de aanwezigheid van mensen met een beperking in het dagelijkse straatbeeld een ideale manier om burgers te laten kennismaken met en een maatschappij zich te leren klaarmaken voor 'verschil'. Op elke *Blue Assist* pagina staat er bovendien een belfunctie onder de hulpvraag. Als een voorbijganger zelf niet kan helpen, kan hij/zij op die knop drukken om in contact te komen met de coach van de gebruiker. Samen met de coach kan dan – in deze *liminal space* – een oplossing voor de situatie gezocht worden, zodat de gebruiker zich verder in de publieke ruimte kan navigeren.

In dit navigeren opent Cloudina mogelijkheden op triangulatie of triangulaire communicatie. Binnen een onderzoekscontext heeft triangulatie doorgaans te maken met een combinatie van databronnen, onderzoeksmethodes of theoretische perspectieven in functie van betrouwbaarheid (convergentie) of complementariteit (divergentie). Van oorsprong is triangulatie echter een begrip uit de scheepvaart: door de combinatie van

¹ Meer informatie is terug te vinden via volgende link: <http://www.vzw-ithaka.be/nl/projecten/the-bluecall-phone/>.

drie referentiepunten wordt het mogelijk om een locatie precies te berekenen. Hiertoe worden principes van driehoeksmeting toegepast: wanneer één basiszijde en twee aanliggende hoeken bekend zijn, kan een gebied perfect in kaart gebracht worden. Lacaniaanse psychoanalytici verwijzen in dit verband ook naar de verschuiving van een duale naar een triangulaire verhouding tussen het subject en de Ander (Verhaeghe, 2002). Mannoni (1967 in Weyts, 2007) stelt echter dat deze overgang bij mensen met een verstandelijke beperking vaak niet gebeurt, waardoor ze in deze duale verhoudingen en daarbij horende totale afhankelijkheid blijven functioneren. Triangulatie biedt bijgevolg transfermogelijkheden naar pedagogische praktijken. Cloudina is een medium dat communicatie ondersteunt voor de gebruiker zelf, maar ook tussen de gebruiker en de medeburger of toevallige voorbijganger, tussen de gebruiker en zijn/haar coach en ook tussen de voorbijganger en de coach. Op die manier ondersteunt het toevallige, reële ontmoetingen in de samenleving (gebruiker-voorbijganger) en virtuele ontmoetingen in de *liminal space* van de gebruiker en zijn of haar coach. Op basis van deze communicatie/ontmoeting kan er verder genavigeerd worden in de ruimte. Onderstaande figuur maakt deze triangulatie of triangulaire communicatie visueel duidelijk:



Belonging en *desire*, twee centrale begrippen in mijn proefschrift, wijzen daarnaast op het belang van meer diepgaande mogelijkheden op verbinding in ruimtes en plaatsen. Zoals reeds aangegeven, gaat *belonging* (er bij horen) verder dan inclusie (deel uitmaken van). Gezien de publieke ruimte vaak als bedreigend en ontoegankelijk wordt ervaren, liggen hier duidelijk nog veel mogelijkheden voor ontwerpers.

Het verlangen naar connectie is uiteraard niets specifiek voor mensen met een beperking. Het gemis hieraan is ook iets wat veel bejaarden, mensen in armoede, mensen met psychische problemen,... kenmerkt. Hoewel vanuit verschillende sectoren wordt ingezet op het organiseren van aparte ontmoetingsruimtes, zijn er klaarblijkelijk nog te weinig toegankelijke *chora's* waar mensen elkaar op toevallige en vrijblijvende wijze kunnen ontmoeten. De bestaande initiatieven blijven vaak binnen de muren van een organisatie, terwijl vermaatschappelijking zou kunnen betekenen dat tehuizen niet-werkenden en woonzorgcentra plekken zijn waar ook studenten en werkenden hun speeltijd, koffiepauze of lunch spenderen. Bovendien bieden bijvoorbeeld woonzorgcentra, kinderdagverblijven, scholen en allerlei overheidsdiensten zoals stadshuizen, groendiensten, bibliotheken en OCMW's een ruime waaier aan vrijwilligerswerk, stages, vrijetijdsbesteding of gelegenheden op Begeleid Werk voor mensen met een verstandelijke beperking. Op die manier bewegen zij bovendien naar meer publieke ruimtes, worden ze 'gedeelde ruimtes' en komen steeds meer mensen met 'verschil' en 'beperking' in aanraking.

Een mooie praktijk is Alderande, een kledij- en lunchbar waar mensen tewerkgesteld zijn die omwille van persoons- en/of maatschappijgebonden redenen niet (meer) kunnen tewerkgesteld worden in het reguliere of beschermde tewerkstellingscircuit. Alderande heeft een soep- en broodjesbar, een koffiehoek en een winkel voor tweedehandskledij en biedt naast tewerkstelling dus ook een maatschappelijke meerwaarde gezien de lage financiële drempel, de productkeuze en de aard van de productiewijze. Bovendien is Alderande financieel zelfbedruipend, wat een noodzaak is gezien de hedendaagse economische realiteit, maar ook een keuze impliceert om de projecten autonoom en op een economisch verantwoorde manier uit te bouwen. (Alderande, 2014)

5 Bijdrage voor de orthopedagogische praktijk: pedagogiek van verlangen

Eén van de voornaamste begrippen in het ‘burgerschapparadigma’ van Van Gennep (1997) is ondersteuning. Van Gennep situeert ‘gewone ondersteuning’ in het sociaal netwerk van personen (familie, vrienden, kennissen, vrijwilligers) en beschouwt ‘professionele ondersteuning’ in een sociaal vangnet als aanvullend. De narratieven van mijn participanten leerden dat dit onderscheid tussen sociaal netwerk en sociaal vangnet echter niet altijd zo afgebakend is. Bovendien is het pas door samenwerking tussen alle betrokken partijen dat volwaardig burgerschap mogelijk wordt.

De orthopedagogische praktijken waar ik me in dit proefschrift laat door inspireren, waar ik me aan spiegel en waartoe ik me richt, zijn praktijken in en van beweging (cf. onderzoeksvraag 1.1). Deze verschuivingen vinden plaats in antwoord op en in relatie met de persoon, de tijd, plaats en ruimte (Dahlberg & Moss in MacCartney, 2009). Het is dan ook van groot belang om binnen ondersteuning mee te ‘stretchen’ in tijd en ruimte en oog te hebben voor veranderende contexten, voor de maatschappelijke geschiedenis en voor de levensgeschiedenis van mensen. In dit proefschrift werd dit eerder omschreven als ‘ontgrenzend kijken’ naar de omgeving, jezelf en de ander (cf. onderzoeksvraag 1.4)

5.1 Een (ortho)pedagogiek met zin voor ontgrenzing

Heijkoop (2003, p.13-14) stelt dat ondersteuners ingeval van vastlopende of vastgelopen situaties vaak uitgebreid op zoek gaan naar het ‘waarom’ van dit vastlopen en zich in allerhande ‘stoornissen’ verdiepen. Deze kijk leidt echter tot een eindpunt in het gezamenlijke denken en zoeken, aangezien je veel ‘stoornissen’ niet kan oplossen of veranderen; ze vormen een gegeven waarmee je moet werken en leven.

Dit proefschrift voert een pleidooi voor een brede betekenisgeving aan de ‘complexe’ problemen en het ‘moeilijke’ gedrag waarmee ondersteuners geconfronteerd worden. Hierbij is het van groot belang dat een ondersteuner de eigen bril van waaruit hij/zij naar anderen kijkt en de eigen betekenisverlening onder de loep neemt (Claes e.a., 2011). De omgeving (en dus ook de ondersteuner) geeft immers mee vorm aan gedrag en ook aan gedragsproblemen. Gedrag dat vaak ten onrechte als samenhangend met een beperking of psychisch probleem wordt geïnterpreteerd, is vaak een uiting van een gebrekkige afstemming op vlak van omgeving en ondersteuning

(Goodley, 2011). Er wordt met andere woorden ook een pleidooi gevoerd om gedrag op zijn communicatieve waarde te beoordelen (Van Hove, 1996).

Dergelijke relationele en historische interpretatie van gedrag en van betekenissen biedt ruimte en handelingsperspectieven in de ondersteuning. Daarnaast pleit dit proefschrift ook voor een interpreteren van narratieven, ervaringen en betekenissen in relatie tot ruimtes en plaatsen. Vertrekken van het levensverhaal en het levenstraject van mensen – ook al zijn deze niet altijd eenvoudig te reconstrueren – is naar mijn mening cruciaal in hun ondersteuning, omdat het inzicht geeft in processen, praktijken en patronen die ook in het heden en in de toekomst van belang (zullen) blijven. Ook in opleidingen van sociaal werkers en pedagogen zou er daarom ruime aandacht moeten gaan naar het leren analyseren van levensverhalen en levenscontexten van mensen. Deze vertellen onder ander iets over hoe het *label/de* beperking hun omgeving mee construeerde en vice versa (cf. onderzoeksluik 3), maar tonen ook hoe het actorschap en de overlevingsstrategieën van mensen vorm kregen.

Het intermezzo met betrekking tot *citational chains* illustreert de manier waarop het interpreteren en reconstrueren van impliciete patronen die hun oorsprong kennen in het levensverhaal van mensen, helpt om manieren van in het leven staan of gedrag beter te begrijpen (Roets & Goedgeluck, 2007; Ladan, 2013). Bovendien dragen *citational chains* ook mogelijkheden in zich op nieuwe betekenissen en processen van *resignification*. De orde, de duidelijkheid, maar ook de rigiditeit die hun herhaling biedt, worden doorbroken en de *citational chains* krijgen op die manier ook een meer genuanceerde en gediversifieerde lading. Voor De Belie (2014) liggen in dit relationeel en contextueel begrijpen/veranderen mogelijkheden om zich los te maken van een bevoogdende orthopedagogiek. Het zijn dergelijke praktijken van verbreding, ‘ontgrenzing’ en verandering die de (ortho)pedagogiek naar mijn mening dient aan te moedigen.

Dit ‘ontgrenzen’ werd in dit proefschrift ook in verband gebracht met het creëren en vergroten van bewegingsruimte, in het streven naar meer mogelijkheden op keuze en controle en een kwaliteitsvol bestaan van mijn participanten (cf. ‘burgerschapsparadigma’). Toch stootten zij in dit streven zowel op maatschappelijke grenzen (cf. interneringsstatuut), als op persoonlijke grenzen (cf. een nood aan ankerplaatsen en houvast). Waar Van Genep (1997) terecht het primaat van de samenleving benadrukt, toont een enge lezing van zijn paradigma slechts beperkt de spanning die dit primaat

vaak in zich draagt voor mensen in vastgelopen situaties. Hoezeer Marc destijds ook verlangde en blijft verlangen naar een ‘normaal leven’, naar keuzevrijheid en controle over zijn doen en laten; hij blijft gebonden aan ondersteuning die hij zelf niet als nodig ervaart, maar wel verplicht is. Ook Cindy wordt dagelijks geconfronteerd met de grenzen van het interneringsstatuut. Hoewel haar *low risk* statuut impliceert dat haar ondersteuningsvraag in de reguliere hulpverlening hoort, wordt ze hier geweigerd, geconfronteerd met stigmatisering en plaatsgebrek. (Vander Beken & Vanhaelemeersch, 2013). Het verhaal van Anna leert ons dan weer dat sommige mensen er net voor kiezen om hun leven in en rond hun begeleide wooncontext te organiseren en dat deze begrenzungen dus net ook houvast en veiligheid kunnen bieden. Voor Anna is haar huidige thuis haar ‘veilige haven’ (Pinfold, 2000), waar ze nooit ver weg van uitvliegt en steeds naar terugvliegt. Invullingen van ondersteuning verschillen bijgevolg voortdurend. Algemeen, maar bij uitstek in vastgelopen situaties is het vaak onmogelijk om situaties ‘op te lossen’. Een pedagogische inbreng impliceert net het omgaan met onzekerheden...

5.2 Een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid

In de orthopedagogiek bestaat dus geen handleiding voor een ‘goede ondersteuning’. Nochtans is de roep om kookboekrecepten en *one-size-fits-all* oplossingen hoorbaar. Professionaliteit impliceert in deze benadering specifieke vaardigheden in het beheersen en toepassen van technieken en methodes als antwoord op probleemsituaties (De Vos, 2010, p.27). Tonkens (2008) beschrijft hoe het ‘echte werk’ in de zorg- en welzijnssector uitgehold wordt door deze toenemende bureaucratiesering en verantwoording:

Een toenemend geïnstitutionaliseerd wantrouwen jegens professionals leidt tot alsmear uitdijende bureaucratie, waardoor professionals steeds meer van hun werk worden gehouden door registratie, overleg, doorverwijzing en verantwoording van dit alles, wat ten koste gaat van hun eigenlijke werk (Tonkens, 2008, p.2).

Momenteel bevinden ondersteuners zich vaak in een spreekwoordelijke spagaat: de cliënt en het management stellen uiteenlopende verwachtingen waaraan zij dienen te beantwoorden. Daarnaast worden zij zowel op organisatorisch als op persoonlijk vlak geconfronteerd met grenzen van wat toegelaten en mogelijk is (cf. onderzoeksvraag 1.3). Indien protocollen geen soelaas bieden, wordt er vanuit gegaan dat het ondersteuningsaanbod niet kan ingaan op de vraag en worden mensen doorverwezen. De Vos (2010,

p.12) omschrijft dit als een ‘desengagement’ van de betrokken professionals. Op wat zich voordoet of opduikt in de omgang volgt geen responsief gebeuren tussen hulpverlener en cliënt, maar een ‘verplaatsing’ die niet zelden fysieke vormen aanneemt. ‘Responsiviteit’ wordt door De Vos (2010, p.11-12) omschreven als “het register in de omgang dat mogelijk maakt tot betekenis- of zinverlening te komen van wat zich voordoet of opduikt in de omgang, als een gebeuren dat zich afspeelt tussen professional en cliënteel, en niet als een gebeuren van of bij het cliënteel”. Dit vraagt van zowel de professional als de cliënt dat ze met hun denken, spreken en handelen uit een oorzakelijke keten van acties en reacties stappen. Alle betrokken actoren scheppen en nemen dan de ruimte om zich de vraag te stellen welke dynamiek in de omgang maakt dat die vastloopt.

Een vraag naar de dynamieken in de omgang leidt zowel tot de vraag wat er in de omgang nodig is om een engagement te kunnen handhaven en om de responsiviteit in moeilijke opvoedingsituaties te vrijwaren, als tot de bevraging van de sociale probleemdefinities en eventueel tot de constructie van andere definities. (De Vos, 2010, p.27)

Ik volg De Vos (2010) in zijn statement dat responsiviteit een noodzakelijke voorwaarde is voor professionaliteit. In het methodologische hoofdstuk werd dit omschreven als de ‘reflexiviteit’ van een onderzoeker, maar ook voor praktijkwerkers is dit een kwaliteitscriterium voor hun professionaliteit (cf. *reflective practitioners*). Dit impliceert onder andere dat er ruimte is voor het zoeken en ‘bricoleren’, wat naar mijn mening eigen is aan de orthopedagogische praktijk. Responsiviteit impliceert immers de aanvaarding van het risico op mislukking, op confrontatie met onvoorziene omstandigheden, op hernemen van wat gemist werd en op toeval (De Vos, 2010, p.13). Ook Mol (2006) beschouwt ondersteuning als een open zoekproces, een inspelen op onverwachte zaken zonder te weten waar men uitkomt. Het gaat om een pedagogische relatie waarin je niet blijft wie je was of bent (Gadamer in Kal, 2010, p.88) en waarin je de mogelijkheid verliest om het eindresultaat te controleren (Rinaldi, 2005, p.184). Opvoeding en ondersteuning blijken dermate complexe processen dat ze vraagstukken bevatten die niet ‘op te lossen’ zijn. Het pedagogische zit hem er net in om hiermee (te leren) om (te) gaan. Biesta (1998, p.500 in Vanobbergen, 2003, p.178) verwijst naar “de onmogelijkheid van de opvoeding” in die zin dat het niet kan voorzien of berekend worden, maar ons steeds verrast. Hij beargumenteert deze “onmogelijkheid van opvoeding” vanuit het denken van Hannah Arendt over de menselijke interactie. Arendt is van mening dat niemand weet wat

hij/zij op gang brengt op het moment dat hij/zij zich via zijn/haar woorden of daden gaat uiten, aangezien dit pas duidelijk wordt in de interactie. Arendts begrip van de menselijke interactie impliceert dat opvoeding en ondersteuning nooit begrepen kunnen worden als processen waarbij de ondersteuner vorm gaat geven aan de cliënt. Wat aangereikt wordt door de ondersteuner, wordt door de cliënt actief aangepakt en net dit maakt opvoeden of ondersteunen tot een onvoorspelbaar gegeven.

De enige mogelijke houding lijkt die van een fundamentele onwetendheid te zijn. [...] Een onwetendheid die niet claimt hoe de toekomst er zal uitzien of zou moeten uitzien. *“It is an ignorance that does not show the way, but only issues an invitation to set out on the journey”* (Biesta, 1998, p.505). Het gaat om een onwetendheid die ruimte creëert voor de mogelijkheid tot onthulling of openbaring. Kortom een emancipatorische onwetendheid. (Vanobbergen, 2003, p.178)

Het toelaten van onzekerheid, complexiteit en ambiguïteit, impliceert niet dat de (ortho)pedagogiek zijn zelfvertrouwen moet verliezen. Integendeel: de pedagogiek moet weer in zichzelf gaan geloven en weerwerk bieden aan de waarheidsregimes die louter inzetten op de effectiviteit van een pedagogisch proces, aldus Peeters (2008, p.411). Gelukkig zijn er wat Tonkens (2008, p.10) “dappere professionals” noemt: zij die vanuit hun gedrevenheid en vanuit hun streven om de cliënt zo goed mogelijk te ondersteunen, over hun eigen grenzen heen kijken en dingen doen die ze niet hoeven of niet mogen. Denk maar aan het verhaal van Marc en Martientje, “Kabouterke” en Stefanie. Hiervoor is het cruciaal dat deze professionals over ‘discretionaire ruimte’ beschikken: ruimte om naar eigen inzichten te handelen en beslissingen te nemen (die hen, dankzij hun opleiding en ervaring en uitwisseling met collega’s, ook kan worden toevertrouwd). (Tonkens, 2008, p.16-17). Deze ruimte dient ten eerste op het beleidsniveau van een organisatie te worden gevrijwaard. Hier is nood aan een visie die het personeel inspiratie en bezieling geeft, maar ook debat en diversiteit stimuleert. Samen met Tonkens (2008) pleit ik er daarnaast voor dat professionals meer ruimte moeten krijgen om hun ‘basiswerk’ (met name het werk met en voor hun cliënten) op een ‘goede’ manier te doen. Daarbij staat de relatie tussen de ondersteuner en zijn cliënt centraal en dient alle werk deze relatie.

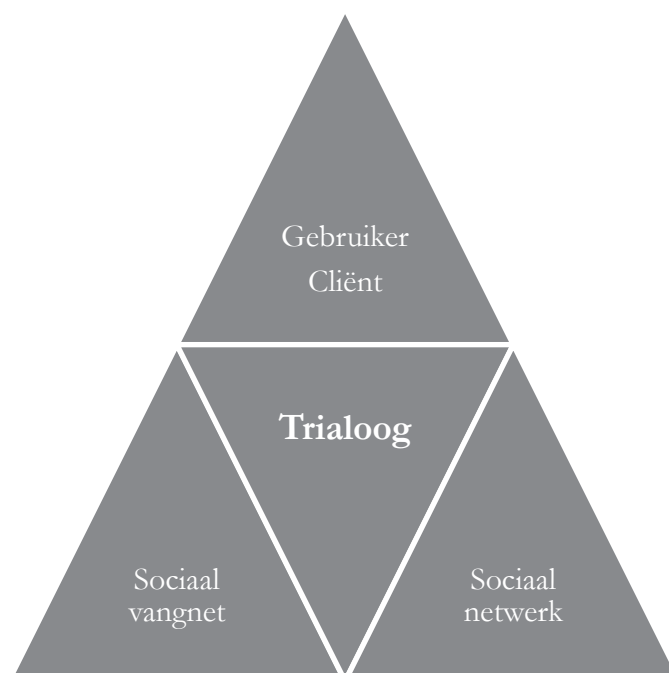
5.3 Een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties

Het centrale belang van deze relationele component werd doorheen dit proefschrift voortdurend herbevestigd. Zo werd zowel theoretisch als empirisch ingegaan op verbindingen tussen personen en plaatsen en hoe ruimtes en plaatsen relaties beperken en/of mogelijk maken (cf. onderzoeksluik 2), op connecties tussen mijn participanten en hun begeleiders, op banden met hun natuurlijk netwerk en op de relaties die in het kader van dit onderzoek groeiden.

Onderzoek wijst uit dat de relatie en de stijl van een begeleider of therapeut ongeveer 30% van het behandel- of ondersteuningseffect bepalen en de specifieke therapeutische technieken slechts 15% (Norcross, 2002 in Willems & Embregts, 2011). Ook Verhaeghe (2009) beschouwt het uitbouwen van een vertrouwensvolle, interpersoonlijke verhouding niet zozeer als middel, maar als doel van een ondersteuning of behandeling. Bovendien hebben begeleiders – en hun omgang met behandelafspraken, hun houding, de wijze waarop ze communiceren en de aanwezigheid van negatieve emoties – ook een niet te onderschatten invloed op het ontwikkelen, het voortduren en het vergroten van gedragsproblemen van de cliënt (Willems & Embregts, 2011; Zijlmans e.a., 2012).

Vastgelopen situaties zijn dus geen individuele probleemsituaties, maar ontstaan in relatie met de context en in intra-acties van verschillende actoren. Dit begrip van Barad (2007, p.33) stelt dat onderscheiden actoren niet voorafgaan aan, maar eerder ontstaan tijdens hun intra-actie. De cliënt is dus niet louter ontvanger van zorg en ondersteuning, maar is ook zelf een richtingaangevende actor, die ook zijn/haar eigen grenzen aangeeft (denk maar aan Marc). Een tweede belangrijke factor voor de doeltreffendheid van ondersteuning of therapie betreft volgens Verhaeghe (2009, p.203) inderdaad de mate waarin de persoon zelf actief kan deelnemen aan het proces. Hoewel de ondersteuner of therapeut de cliënt ondersteunt in het verbaliseren van problemen en op die manier het subject en zijn identiteit(en) erkent, is het niet de bedoeling dat hij te veel en te snel de teugels overneemt en de ander in een positie van hulpeloze passiviteit en afhankelijkheid duwt (Verhaeghe, 2009, p.208). Dialoog kan volgens Freire (1972, p.73) immers niet ontstaan tussen diegenen die andere mensen het recht om hun woord te spreken, willen ontnemen en hen aan wie het recht tot spreken is ontnomen.

Deze dialoog speelt zich niet louter af tussen ondersteuner en cliënt; ook zijn of haar ruimere omgeving speelt een belangrijke rol. Op die manier ontstaat een trialoog (Egberts, 2007), waarbij het sociaal netwerk en het sociaal vangnet samenwerken in functie van een afgestemde ondersteuning van de cliënt, maar elkaar ook ondersteuning bieden. Onderstaande figuur tracht deze trialoog visueel weer te geven:



In vastgelopen situaties blijkt omgevingsondersteuning minstens even belangrijk als de individuele ondersteuning van de persoon in kwestie (Claes e.a., 2011). Maar naast dit ontvangen van ondersteuning is het netwerk van de cliënt van nature uit expert in deze materie. Hoewel professionals zich nog te vaak als de almachtige en alwetende gedragen, heeft het natuurlijk netwerk vaak een schatkist aan ondersteuningsstrategieën beschikbaar. ‘Eigen-wijze’ professionals zijn volgens Isarin (2001) zowel gericht op het leren kennen van hun cliënt als op het perspectief van het natuurlijk netwerk op deze persoon en gaan als gelijkwaardige partners op zoek naar een gepaste ondersteuning. Een ‘eigen-wijze’ professional beseft zijn eigen onvolmaaktheid en deelt deze met het netwerk van de cliënt (De Belie & Van Hove, 2005).

Hoewel het sociaal netwerk terecht als een volwaardige en noodzakelijke partner in de ondersteuning naar voor wordt geschoven, is de pijnlijke realiteit dat veel (vaak al wat ouder wordende) mensen met een beperking geen groot of steunend netwerk rond zich hebben. Hoewel het burgerschapsparadigma dit lijkt te insinueren, is het sociaal netwerk en het sociaal vangnet van mensen daardoor niet altijd strikt te onderscheiden. De casus van Marc is illustratief in dit verband. In het bruggen slaan met, (re)activeren of verruimen van een sociaal netwerk liggen overigens ook belangrijke verantwoordelijkheden voor het sociaal vangnet. De continuïteit van zorgrelaties moet immers niet gezocht worden bij professionals. Hiertoe moeten deze professionals hulpbronnen in het relationeel netwerk van de cliënt aanboren of actie ondernemen om dit netwerk te verruimen, stelt ook de Ethische Commissie van het Vlaams Welzijnsverbond (2013, p.18). Eerder in dit proefschrift werd reeds verwezen naar deze 'liminale positie' waarin sociaal werkers en pedagogen zich bewegen. Zij opereren zowel in private als in publieke sferen, als in de tussenruimtes (Warner & Gabe, 2004). Zij bouwen enerzijds bruggen tussen de cliënten, hun sociaal netwerk en de samenleving (door het faciliteren van toegangspoorten), maar ook tussen hun organisatie en de bredere samenleving (door expertise te delen en drempels te verlagen) (Van Hove, 2009).

Daarnaast komt het er op aan om ruimtes en plaatsen te creëren waar netwerkleiden, praktijkwerkers en pedagogische onderzoekers in dialoog (Egberts, 2007) op zoek kunnen gaan, zodat nieuwe gelokaliseerde inzichten kunnen worden geconstrueerd (Peeters, 2008, p.412).

[I]f possible, our theories must please and be attractive to others. Our theories need to be listened to by others. Expressing our theories to others makes it possible to transform a world not intrinsically ours into something shared. Sharing theories is a response to uncertainty. (Rinaldi, 2005, p.64)

In dergelijke *assemblages* (Deleuze & Guattari, 1987) delen groepsleden informatie en ervaringen met betrekking tot een onderwerp dat hen met elkaar verbindt. Eén van de ouders waarmee onze onderzoeksgroep samenwerkt, beschreef onze groep als een 'tafel' waarrond mensen met gedeelde interesses zitten, elkaar leren kennen, ervaringen delen en inspiratie vinden in elkaars werk. Deze mensen fungeren als de 'tafelpoten' die de onderzoeksgroep de nodige ondersteuning en balans bieden om dichtbij de realiteiten van mensen met een *label* en hun families te blijven. Dergelijke coalities helpen om een open campus te blijven (Van Hove & De Schauwer, in druk). Noch netwerkleiden noch praktijkwerkers en onderzoekers

kunnen/mogen naar mijn mening op ‘hun eiland’ werken. Zij dienen deel uit te maken van *assemblages* die samengesteld zijn uit meerdere en heterogene delen die voortdurend met elkaar uitwisselen en nieuwe relaties, allianties en gemeenschappen aangaan (Goodley & Runswick-Cole, 2014). *Assemblages* staan voor actie; het zijn de hierin besloten *lines of flight* die – gedreven door *desire* – een *assemblage* op drift doen geraken, bestaande ordeningen openbreken en nieuwe verbindingen creëren (Schuilenburg, 2009).

5.4 Een (ortho)pedagogiek met nadruk op verlangen

Zembylas (2007) stelde al dat er zonder verlangen geen pedagogiek is. De orthopedagogiek waar onze onderzoeksgroep vanuit *Disability Studies* achter staat, beschouwt de verlangens en de dromen van de mensen waarmee we werken als richtingaangevers voor de ondersteuningspraktijk. Eén van de voornaamste verantwoordelijkheden van een pedagoog is om mensen te ondersteunen in het exploreren van wie ze zijn en waarnaar ze verlangen en om beperkende omgevingsfactoren te analyseren (Allan, 1999, p.116).

In die zin is een *pedagogy of desire* ook een (ortho)pedagogiek met zin voor ‘ontgrenzing’, die de beperkingen en grenzen van een normatief, dominant, functionalistisch discours tracht uit te dagen en die via creatieve en bevrijdende *lines of flight* dit pathologische discours tracht te ontwrichten. Een *pedagogy of desire* maakt komaf met de starheid van sociale organisaties en zet aan tot verandering. Verlangen is immers een kracht die het vaststaande en het vanzelfsprekende doorbreekt en de normaliteit verstoort (Pignatelli, 1999 in Zembylas, 2007).

Pedagogy of desire is in die zin ook een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid, aangezien deze een engagement met het onbekende aanmoedigt. Een (ortho)pedagogiek van verlangen laat ruimte voor verbeelding en impliceert ontsnappingsroutes, weg van voorgestructureerde contexten, praktijken en onderzoeksagenda’s en *one-size-fits-all* oplossingen. Opvoeding en onderwijs krijgen in deze (ortho)-pedagogiek ‘andere’ invullingen die onmogelijk te voorspellen, te superviseren, te controleren en te evalueren zijn (Olsson, 2009 in De Schauwer, 2011). In dergelijke gepassioneerde (ortho)pedagogiek verschuiven de vaststaande rollen van een leerkracht/professional en student/cliënt; geen van hen blijft wie hij/zij was. Dappere, ‘eigen-wijze’ professionals gaan verder dan wat in sociale codes van hen wordt verwacht (Tonkens, 2008; Isarin, 2001).

Dit ‘verder gaan’ situeert zich niet zelden op relationeel vlak. Een *pedagogy of desire* is dus ook een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties. *Desire* maakt affectieve connecties mogelijk: het is een verlangen naar verbinding en *belonging*. Het is de capaciteit om te beroeren en beroerd te worden die verlangen mogelijk maakt en die ons openstelt voor verschil (O’Shea, 2002). Gibson (2006, p.193) beschrijft “*a freedom to connect in multiple ways, to become ‘others’, that is, to be [...] an assemblage of identities that occupy the spaces between you, me and it*”. Het is in deze *assemblages* dat verlangens zich (kunnen) laten zien en dat ondersteuning invulling kan krijgen. Het engagement en de verantwoordelijkheid van ondersteuners dienen zich bijgevolg nergens anders te situeren dan in de relatie.

6 Academische bijdrage: reconstrueren, construeren en deconstrueren

6.1 Reconstrueren en construeren: een conceptuele schatkist

Theorie heeft het krachtige potentieel om zowel te reconstrueren, te construeren als te deconstrueren. In dit proefschrift boden de onderliggende theoretische kaders mij ten eerste conceptuele ingangen en insteken om de levenstrajecten en levensverhalen van mijn participanten te reconstrueren en te interpreteren. In die zin impliceert elke vorm van reconstrueren ook steeds een construeren van iets nieuws, aangezien elke *plug in* van de narratieven en de gehanteerde concepten een engagement met *the not-yet-known* (Davies, 2011) betekent.

Engagement met the not-yet-known

Zelf geloof ik niet in de navelstaarderij van “*doing theory for theory’s sake*” (Goodley & Runswick-Cole, 2014, p.1). Ook Deleuze en Guattari maken geen ontologisch onderscheid tussen theorie en praktijk; voor hen is theorie eerder een vorm van praktijk (Hickey-Moody & Malins, 2007). Zij beschouwen concepten als een gereedschapskist, een verzameling aan mogelijkheden die hun waarde vinden in het gebruik (Massumi in Deleuze & Guattari, 1987, p.ix) en in de mogelijkheid om de sociale wereld te herdenken (Hickey-Moody & Malins, 2007, p.2). De betekenis van een concept moet op basis van intuïtie en op basis van wat het concept voortvloeit, uit het leven worden ‘gehouden’. Evenmin bestaat er een object dat al vooraf is gegeven en waaraan het concept recht moet doen. (Van Tuinen e.a., 2009, p.28-29). Vaak twijfelde ik tijdens dit onderzoek over de

theoretische en conceptuele insteek van dit proefschrift. Het was en bleef het stuk waar ik me onzeker over voelde. Begrijp ik de concepten wel ‘juist’ en breng ik ze op een ‘goede’ manier in verband met mijn narratieven? Telkens waren de voorgaande woorden van Deleuze en Guattari en onderstaande woorden van Braidotti (2004) geruststellend:

Kennis ontstaan ‘op doorreis’; verder trekken, doorkruisen, verbindingen leggen waar zaken voorheen onsamenhangend waren of schijnbaar niets met elkaar te maken hadden, of waar ‘niets te zien’ leek te zijn. Dit maakt discontinuïteit of innerlijke tegenstrijdigheid in iemands standpunt of positie mogelijk. Dat is geenszins een onvolkomenheid, want innerlijke conflicten bewijzen juist het belang van de ontwikkeling van gedachten, van het denkproces, in plaats van een vooraf vaststaande inhoud van gebruikte concepten. Op doorreis zijn, bewegen, verschuiven betekent ook een poging om de theoretische praktijk te bewegen tot het leggen van verbanden op een nieuwe manier, tot het slaan van bruggen tussen opvattingen. Deze vorm van epistemisch nomadisme werkt alleen als hij wordt bedreven in tussenzones. (Braidotti, 2004, p.56-57)

Epistemisch nomadisme: ruimte voor complexiteit

Geregeld verwees ik in dit proefschrift naar ogenschijnlijke contradicties die – gezien de rizomatische insteek – als verschillende ingangen werden beschouwd, maar ook steeds met elkaar verbonden zijn in een ‘én-én-denken’. Een mythische metafoor die in dit verband naar voor werd geschoven, is die van de nomade. Nomadische subjecten zijn multidimensionele subjecten die voortdurend verschuivingen, transities en metamorfoses ondergaan en die alle verlangens naar een vaste, essentiële identiteit hebben opgegeven (Braidotti, 1994). Nomadisme is een manier om zich los te maken uit beperkende structuren en categorieën en in de complexiteit en veelvuldigheid te duiken (Braidotti, 2004).

In deze optiek situeert nomadisme zich in dit proefschrift ook op epistemologisch niveau, met name in de kruisbestuivingen van de onderliggende paradigma’s of theoretische kaders van dit proefschrift. Gezien de complexiteit van de ondersteuningsvragen die aan de basis lagen van dit onderzoek en gezien de ruimtelijke insteek van mijn onderzoeksvragen, onderzocht ik in dit proefschrift de mogelijke bijdrage van concepten uit de *Social & Cultural Geography* in de transdisciplinaire ruimte van *Disability Studies* (Goodley, 2011).

De geografische concepten verbreden de interpretatieruimte van narratieven betreffende bewegen, vastlopen en grenzen (cf. onderzoeksluik 1). Een *plug in* (Jackson & Mazzei, 2012) van de begrippen die in mijn onderzoeksvragen centraal staan en de narratieven van mijn participanten

leerden me dat deze begrippen in relatie tot specifieke ruimtes, plaatsen en personen meervoudige en soms ambivalente invullingen en betekenissen krijgen. ‘Grens’ bijvoorbeeld wordt in dit proefschrift geanalyseerd op maatschappelijk, organisatorisch, persoonlijk en conceptueel niveau. Grenzen bestaan fysiek (bijvoorbeeld: de vier muren van een gevangenis, een boerenerf), maar ook discursief (bijvoorbeeld: de afspraken binnen een organisatie, interneringsvoorwaarden). Grenzen worden zowel ervaren als houvast en baken, als begrenzing en beperking. Bovendien is het stellen van grenzen evengoed een uiting van *agency* als van machteloosheid.

Naast grenzen kregen ook de ‘vastgelopen situaties’ doorheen dit proefschrift meerdere en verschuivende invullingen. Vanuit het streven naar een brede betekenisgeving aan de complexe ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen, werd in de introductie van dit proefschrift de invulling van Heijkoop (2003, p.12) naar voor geschoven, omdat je hiermee de totaliteit aan moeilijkheden kan uitdrukken, waarin niet alleen de betrokken persoon maar ook de mensen in zijn omgeving verzeild zijn geraakt. Aan de basis van dit ‘vastlopen’ lagen bijvoorbeeld de opeenstapeling van persoonlijke en relationele problemen en het overschrijden van draagkracht, de bruuske overgangen tussen verschillende wooncontexten en het wegvallen van houvast en het verliezen van steunfiguren. Maar daarnaast worden deze situaties ook in verband gebracht met het perspectief van ondersteuners die ‘vastlopen’ in hun ondersteuning, verwijzen ze ook naar het resultaat van ruimere uitsluitingsprocessen en zijn ze de uitkomst van de wijze waarop een persoon zelf *agency* toont en zijn/haar traject zelf vormgeeft.

Er werd ook inzicht verkregen in de wederzijdse constructieprocessen tussen ruimtes en plaatsen enerzijds en het fenomeen ‘beperking’ anderzijds (cf. onderzoeksluik 3). Doorheen dit proefschrift bleek dat deze constructieprocessen nooit zo lineair en eenduidig zijn als de onderzoeksvragen leken te veronderstellen. Het betreft steeds dynamieken die op elkaar inwerken, zowel materieel als discursief. Barad (2007) beschrijft de wederzijdse constitutieprocessen van discours en materiële condities als *intra-activity*. Geen van hen is prioritair aan of te herleiden tot de ander; beide intrageren voortdurend (Jackson & Mazzei, 2012). Het is niet óf de *gelabelde* beperking óf de plaatsen en ruimtes waar hij/zij verondersteld wordt zich te begeven, die iemand als ‘beperkt’ construeren en produceren, maar het is de voortdurende intra-actie van beiden.

De kruisbestuiving tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* geeft ook meer diepgang aan een aantal concepten die wel vaker gefrequentieerd worden binnen de orthopedagogiek: bijvoorbeeld continuïteit, afstand, nabijheid en *belonging*. Tenslotte situeert de kruisbestuiving zich ook op metaforisch niveau, met concepten zoals *liminal spaces* en *chora*. In de transdisciplinaire ruimte is het op die manier mogelijk om tot een brede betekenisverlening en kennisconstructie te komen betreffende de vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking. Laat dat nu net de ambitie geweest zijn van dit proefschrift...

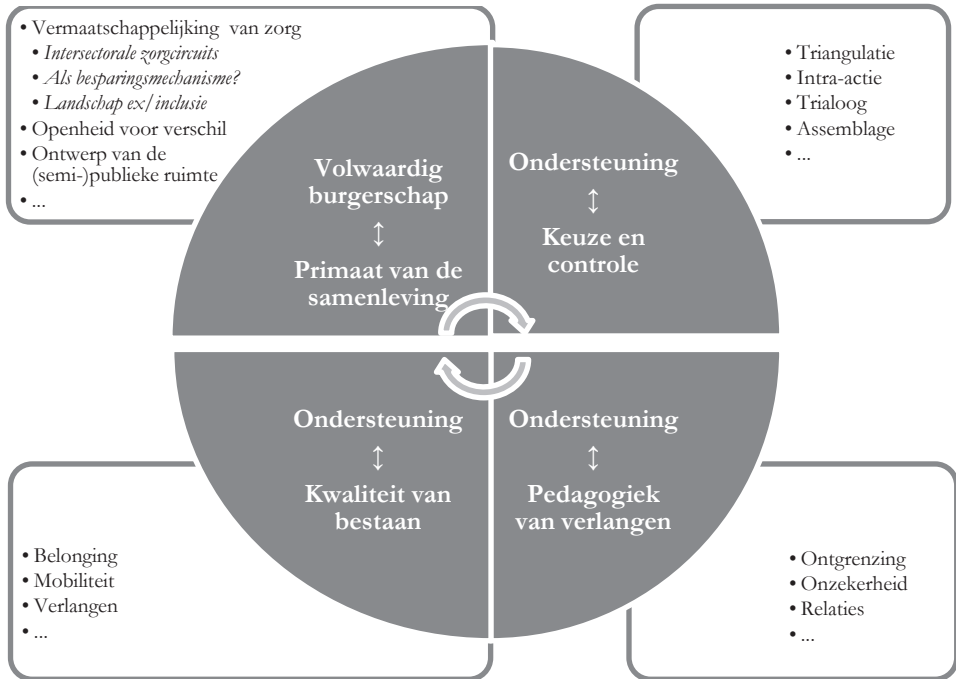
6.2 Deconstrueren en construeren: Burgerschapsparadigma-Revised?

Naast haar mogelijkheden om te reconstrueren maakt de theorie ook deconstructies van zowel de narratieven als van onderliggende discoursen mogelijk. Deconstructie impliceert een constant engagement met de spanningen en vooronderstellingen in een discours, om de manier waarop orthodoxe, dominante interpretaties geproduceerd worden, zichtbaar te maken en om *absent presences* bloot te leggen (Jackson & Mazzei, 2012). Jackson en Mazzei (2012, p.7) beschrijven “*the absent presence*” als “*that which was never there in a physical or ‘real’ sense, but that which is always already there, preceding our speaking and writing*”. Denk in de context van dit proefschrift bijvoorbeeld aan het intermezzo met betrekking tot de *citational chains*. Deze *chains* zijn *an sich* nooit zichtbaar, maar ze produceren wel mee de patronen en discoursen die ik in relatie tot Anna, Marc en mezelf beschreef. In die zin is elk deconstrueren ook steeds een beetje reconstrueren (van een verhaal, een discours) en construeren (van nieuwe vormen van begrijpen).

De ontwrichtende en deconstruerende kracht van wetenschap toont zich in dit proefschrift ook in relatie tot een functionalistisch, medisch-psychiatrisch discours over het fenomeen ‘beperking’, met betrekking tot *evidence-based* invullingen van effectiviteit op vlak van ondersteuningspraktijken en in verband met een normatieve, liberale invulling van burgerschap. Het risico bestaat ook dat Van Genneps ‘burgerschapsparadigma’ op die ‘enge’ manier wordt gelezen.

In dit besluit sluit ik me (grotendeels) aan bij het ‘burgerschapsparadigma’ van Van Gennep (1997), maar waarschuw ik tegelijkertijd ook voor de grenzen ervan. In de ondersteuning van vastgelopen situaties van mensen met een beperking dreigt het immers voorbij te gaan aan een complexiteit die zich zowel maatschappelijk als in de ondersteuningspraktijk

toont. De uitbreidingen in onderstaande figuur kunnen gelezen worden als een gereviseerde versie van het ‘burgerschapspaaradigma’ die meer ruimte laat voor de spanning waarmee deze verhalen en ondersteuningsvragen ons confronteren.



Voor de maatschappelijke bijdrage van dit proefschrift vertrok ik in dit besluit vanuit het primaat van de samenleving: een idee dat Van Gennep naar voor schuift als cruciaal voor een volwaardig burgerschap (Van Hove, 2000b). Hoewel deze vermaatschappelijking ook een nieuw codewoord is (geworden) binnen de zorg- en welzijnssector, worden in dit proefschrift en concreter in dit besluit enkele kritische kanttekeningen gemaakt, die kort worden herhaald in bovenstaande figuur (linksboven).

In de bijdrage voor de orthopedagogische praktijk staat het denken in termen van ondersteuning centraal. Ik sluit me aan bij Van Gennep (2007) die stelt dat ondersteuning steeds ingezet wordt in het nastreven van een goede kwaliteit van bestaan en een passend niveau van menselijke waardigheid (linksonder). De acht dimensies die Van Gennep, in navolging van Schalock en Verdugo (2000) naar voor schuift, zijn materiaal welzijn en

rechten, lichamelijk en psychisch welzijn, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling, sociale relaties en inclusie. Dit proefschrift zet – meer dan inclusie (in de betekenis van ‘deel uitmaken van’) – het fundamentele belang van *belonging* (in de betekenis van ‘er bij horen’) in de verf. Daarnaast zijn ook mobiliteit en verlangen richtingaangevend concepten in dit proefschrift. Mobiliteit en verlangen kunnen zowel in relatie tot een goede levenskwaliteit als in relatie tot een invulling van ondersteuning gesitueerd worden.

Een *pedagogy of desire* wordt naar voor geschoven als een krachtig alternatief om pathologie georiënteerde invullingen van ondersteuning en van pedagogiek te ontwrichten (rechtsonder). Deze pedagogiek beschouwt de verlangens en de dromen van de mensen waarmee we werken als richtingaangevend voor de ondersteuning. Deze pedagogiek van verlangen wordt daarnaast geïntroduceerd als een (ortho)pedagogiek van ontgrenzing, onzekerheid en relaties.

In dit proefschrift wijs ik voortdurend op het cruciale belang van relaties (in brede zin). In dit schema situeer ik deze relationele component tenslotte ook in verband met de keuze en controle over het eigen bestaan die Van Gennep (1997) aan een gelijkwaardige burger verbindt (rechtsboven). Zelf lees ik deze onafhankelijkheid veeleer als een ‘interafhankelijkheid’ en schuif ik een relationeel burgerschap naar voor dat mensen benadert vanuit hun universele behoefte aan ondersteuning. Deze ondersteuning krijgt concreet gehalte in triangulatie en ‘trialoog’ (Egberts, 2007). Het betreft *assemblages* waarin cliënten en netwerkleden uit zowel het sociaal netwerk als het sociaal vangnet in intra-actie treden en met elkaar verbonden zijn.

Opvoeding dient volgens De Winter (2000 in De Visscher, 2008, p.401) bij te dragen tot dergelijke sociale verbondenheid: een des te belangrijker opgave als een gevolg van processen van individualisering in de samenleving, het afbrokkelen van traditionele sociale verbanden en de nadruk op een sociale keuzebiografie. Meer dan tegenstellingen en vooronderstellingen blootleggen en vragen stellen bij bepaalde discoursen en praktijken, heeft wetenschap dus ook de politieke verantwoordelijkheid om alternatieve denkwijzen te construeren en praktijken te inspireren die deze bijdrage kunnen leveren. Laat ook dit nu net de ambitie geweest zijn van dit proefschrift...

REFERENTIES

- 't Hof van Commerce (2002). *Lat Mie Zin en Grust*. Rocky 7. Kinky Star Recordings.
- Achmed, S. (2000). This other and other others. *Economy and Society*, 31(4), 558-572.
- Adams, R. (2002). *Desire*. Demolition. Lost Highway Records.
- Adey, P. (2011). John Urry. In P. Hubbard & R. Kitchin (Eds.), *Key Thinkers on Space and Place* (pp.432-439). Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Ailey, S.H. (2003). Beyond the disability: recognizing mental health issues among persons with intellectual and developmental disabilities. *The Nursing Clinics of North America*, 38, 313-329.
- Alderande (2014). Opdrachtsverklaring. Geraadpleegd op 12/09/2014 via <http://www.alderande.be/opdrachtsverklaringwerken.php>.
- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1-17.
- Allan, J. (1996). Foucault and Special Educational Needs: a 'box of tools' for analyzing children's experiences of mainstreaming. *Disability & Society*, 11(2), 219-233.
- Allan, J. (1999). *Actively Seeking Inclusion. Pupils with Special Needs in Mainstream Schools*. London/Philadelphia: Falmer Press.
- Allan, J. (2008). *Rethinking Inclusive Education. The Philosophers of Difference in Practice*. Dordrecht: Springer.
- Allen, D. & Davies, D. (2007). Challenging behaviour and psychiatric disorder in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 450-455.
- Alvarez, A. (1992). *Live Company. Psychoanalytic Psychotherapy with Autistic, Borderline, Deprived and Abused Children*. London/New York: Routledge.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2009). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington: AAIDD.
- Anderson, K. & Smith, S.J. (2001). Editorial Emotional Geographies. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 26, 7-10.
- Anderson, K., Domosh, M., Pile, S. & Thrift, N. (2003). *Handbook of Cultural Geography*. London: SAGE publications Ltd.
- Andrews, M. (2009). *Shaping History. Narratives of Political Change*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Angrosino, M. V. (1998). *Opportunity House. Ethnographic Stories of Mental Retardation*. Walnut Creek: AltaMira Press.
- Ansell, N. (2009). Childhood and the politics of scale: descaling children's geographies? *Progress in Human Geography*, 33(2), 190-209.

- Anthias, F. (2006). Belongings in a Globalising and Unequal World: Rethinking Translocations. In N. Yuval-Davis, K. Sannabiran & U.M. Vieten (Eds.), *The Situated Politics of Belonging* (pp.17-31). London: Sage publications Ltd.
- Anzaldúa, G. (1987). *Borderlands. La Frontera. The New Mestiza*. San Francisco: Aunt Lute Books.
- Atkinson, D. & Walmsley, J. (1999). Using Autobiographical Approaches with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 14(2), 203-216.
- Badiou, A. (2002). *Ethics. An Essay on the understanding of evil*. London: Verso.
- Barad, K. (2007). *Meeting the Universe Halfway. Quantum physics and the entanglement of matter and meaning*. Durham/London: Duke University Press.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability. A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L & Oliver, M. (1997). *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: Disability Press.
- Biesta, G.J.J. (2003). Learning from Levinas: A response. *Studies in Philosophy and Education*. In S. Todd (Ed.), *Special Issue "Levinas and Education: The Question of Implication"*, 22(1), 61-68.
- Biesta, G.J.J. (2010). *Good Education in an Age of Measurement. Ethics, Politics, Democracy*. Colorado: Paradigm Publishers.
- Biklen, D. (1992). *Schooling without Labels. Parents, Educators and Inclusive Education*. Temple University Press; Philadelphia.
- Biklen, D. (1997). Science, Disability, and Voice: A Response to Danforth – Two Responses to Danforth and Postmodernism as a Rejoinder. *Mental Retardation*, 383-387.
- Billig, M., Condor, S., Edwards, D., Gane, M., Middleton, D. & Rodley, A. (1988). *Ideological Dilemma's*. London: Sage.
- Bjarnason, D.S. (2009). Walking on eggshells: some ethical issues in research with people in vulnerable situations. *Educare*, 4, 19-33.
- Blackman, T., Mitchell, L., Burton, E., Jenks, M., Parsons, M., Raman, S. & Williams, K. (2003). The Accessibility of Public Spaces for People with Dementia: a new priority for the 'open city'. *Disability & Society*, 18(3), 357-371.
- Bloom, C.M. & Erlandson, D.A. (2003). Three Voices in Portraiture: Actor, Artist and Audience. *Qualitative Inquiry*, 9, 874-894.
- Blunt, A. (2005). Cultural geography: cultural geographies of home. *Progress in Human Geography*, 29(4), 505-515.
- Blunt, A. (2007). Cultural geographies of migration: mobility, transnationality and diaspora. *Progress in Human Geography*, 31(5), 684-694.

- Bochner, A. (2012). *Method and Meaning in a University Life: The Moral of the Story*. Paperpresentatie 'Plenary: Dilemmas and Challenges of Narrative Practices and Inquiry' op het Eighth International Congress of Qualitative Inquiry, Urbana-Champaign, 19/05/2012.
- Bogdan, R. & Taylor, S.J. (1989). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36(2), 135-148.
- Bondi, L. (2005). Making connections and thinking through emotions: between geography and psychotherapy. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 30, 433-448.
- Bondi, L., Davidson, J. & Smith, M. (2005). Introduction: geography's "emotional turn". In J. Davidson, L. Bondi & M. Smith (Eds.), *Emotional Geographies* (pp.1-16). Farnham/Burlington: Ashgate.
- Bonnett, A. & Alexander, C. (2012). Mobile nostalgias: connecting visions of the urban past, present and future amongst ex-residents. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 38, 391-402.
- Booth, T. & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, 11(1), 55-69.
- Booth, T. & Booth, W. (2003). In the Frame: Photovoice and mothers with learning difficulties. *Disability & Society*, 18(4), 431-442.
- Booth, T. (1996). Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties. In L. Barton (Ed.), *Disability & Society. Emerging Issues and Insights* (pp.237-255). Essex: Pearson Education Limited.
- Bouras, N. & Holt, G. (2004). Mental health services for adults with learning disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 184, 291-292.
- Bouras, N. (2007). Advances in meeting the mental-health needs of people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 435-436.
- Bouverne-De Bie, M. & De Visscher, S. (2008). *Participatie: een sleutelbegrip in de samenlevingsopbouw*. Handboek Samenlevingsopbouw in Vlaanderen, 41-53.
- Braidotti, R. (1994). *Nomadic Subjects: Embodiment and Sexual Difference in Contemporary Feminist Theory*. New York: Columbia University Press.
- Braidotti, R. (2004). *Op Doorreis. Nomadisch Denken in de 21^{ste} eeuw*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bridges, D. (2001). The ethics of outsider research. *Journal of Philosophy of Education*, 35(3), 371-386.
- Broekaert, E., Autrique, M., Vanderplasschen, W. & Colpaert, K. (2010). 'The Human Prerogative': A Critical Analysis of Evidence-Based and Other Paradigms of Care in Substance Abuse Treatment. *Psychiatr Q*, 81, 227-238.

- Broekaert, E., Van Hove, G., Bayliss, P. & D'Oosterlinck, F. (2004). The Search for an Integrated Paradigm of Care Models for People with Handicaps, Disabilities and Behavioural Disorders at the Department of Orthopedagogy at Ghent University. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(3), 206-216.
- Bryant, W., Tibbs, A. & Clark, J. (2011). Visualising a safe space: the perspective of people using mental health day services. *Disability & Society*, 26(5), 611-628.
- Buntinx, W. & Schallock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Butler, J. (1997a). *The psychic life of power. Theories in subjection*. Stanford CA: Stanford University Press.
- Butler, J. (1997b). *Excitable speech. A politics of the performative*. New York, NY: Routledge.
- Butler, R. & Bowlby, S. (1997). Bodies and spaces: an exploration of disabled people's experiences of public space. *Environment and Planning D: Society & Space*, 15, 411-433.
- Butler, R. & Parr, H. (Eds.) (1999). *Mind and body spaces. Geographies of illness, impairment and disability*. Routledge: London/New York.
- Camden Pratt, C. (2009). Relationality and the Art of Becoming. In B. Davies & S. Gannon (Eds.), *Pedagogical encounters* (pp.53-68). New York: Peter Lang Publishing Inc.
- Campbell, F.K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Canales, M.K. (2000). Othering: Toward an Understanding of Difference. *Advances in Nursing Science*, 22(4), 16-31.
- Carawan, L.W. & Nalavany, B. (2010). Using photography and art in concept mapping research with adults in dyslexia. *Disability & Society*, 25(3), 317-329.
- Carroll, L. (1982). *Alice in Wonderland*. New York: Grosset & Dunlap.
- Castrodale, M. & Crooks, V.A. (2010). The production of disability research in human geography: an introspective examination. *Disability & Society*, 25(1), 89-102.
- Cater, J. & Jones, T. (1989). *Social Geography. An Introduction to Contemporary Issues*. New York: Routledge, Chapman & Hall, Inc.
- Cattermole, M., Jahoda, A. & Markova, I. (1990). Quality of Life for People with Learning Difficulties Moving to Community Homes. *Disability, Handicap & Society*, 5(2), 137-152.
- Chapman, T.K. (2005). Expressions of 'Voice' in Portraiture. *Qualitative Inquiry*, 11, 27-51.
- Chouinard, V. (2001). Legal peripheries: Struggles over disabled Canadians' places in law, society and space. *The Canadian Geographer*, 45, 187-192.

- Claes, L. (2010a). Consulentenwerking, essentiële schakel in de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking?! *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 29(2), 20-34.
- Claes, L. (2010b). *Onderzoek naar de meerwaarde van de consulentenwerking*. Presentatie in het kader van de studiedag 'Consulentenwerkingen in beeld', Gent, 03/12/2010.
- Claes, L. (2013). Wederzijdse emotionele beschikbaarheid binnen onderzoek? Acties, reflecties en emoties van een professionele nieuwsgierigaard. In E. De Belie & G. Van Hove (Eds.), *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg* (pp.220-246). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Claes, L., De Schauwer, E. & Van Hove, G. (2013). Disability Studies and Social Geography make a Good Marriage. In M. Wappett & K. Arndt (Eds.), *Emerging Perspectives on Disability Studies* (pp.97-130). New York: Palgrave.
- Claes, L., Declercq, K., De Neve, L., Jonckheere, B., Marrecau, J., Morisse, F., Ronsse, E. & Vangansbeke, T. (Eds.) (2012). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Claes, L., Roets, G., Coene, G. & Van Hove, G. (2011). Recht op geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking: onnodig controversieel? *Ethiek & Maatschappij*, 13(4), 79-98.
- Clough, P. & Barton, L. (1995). *Making difficulties: Research and the construction of special educational needs*. London: Paul Chapman.
- Cohen, L. (1969). *Bird on the Wire*. Songs from a Room. Columbia.
- Cohen, L. (1992). *Anthem*. The Future. Columbia.
- Colebrook, C. (2002). *Gilles Deleuze*. Oxon: Routledge.
- Connor, D.J., Gabel, S.J., Gallagher, D.J. & Morton, M. (2008). Disability studies and inclusive education – implications for theory, research, and practice. *Journal of Inclusive Education*, 12(5-6), 441-457.
- Coorevits, L. (2014). *Interview met Luc Coorevits in Zeno*. De Morgen, 08/02/2014.
- Corker, M. & Shakespeare, T. (2002). Mapping the Terrain. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory* (pp.1-17). London/New York: Continuum.
- Corker, M. (1998). Disability Discourse in a Postmodern World. In T. Shakespeare (Ed.), *The Disability Reader. Social Science Perspectives* (pp.221-233). London: Continuum.
- Cosyns, P. (2013). Uitdagingen voor de forensische zorgverlening vanuit een psychiatrisch perspectief. In S. Vandeveld, S. De Smet, W. Vanderplasschen & W. Ting To (Eds.), *Oude uitdagingen, nieuwe kansen! Over de behandeling van geïnterneerden* (pp.123-126). Gent: Academia Press.

- Cramm, J.M., Finkenflügel, H., Kuijsten, R. & van Exel, N.J.A. (2009). How employment support and social integration programmes are viewed by the intellectually disabled. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 512-520.
- Crang, M. (2011). Michel de Certeau. In P. Hubbard & R. Kitchin (Eds.), *Key Thinkers on Space and Place* (pp.106-112). Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Cresswell, T. (1993). Mobility as Resistance: A Geographical Reading of Kerouac's 'On the Road'. *Transactions of the Institute of British Geographers, New Series*, 18(2), 249-262.
- Cresswell, T. (2006). The Right to Mobility: The Production of Mobility in the Courtroom. *Antipode*, 735-754.
- Cresswell, T. (2009). *Place*. Geraadpleegd op 28/04/2014 via <http://booksite.elsevier.com/brochures/hugy/SampleContent/Place.pdf>
- Cresswell, T. (2010a). Towards a politics of mobility. *Environment and Planning*, 28, 17-31.
- Cresswell, T. (2010b). Mobilities I: Catching up. *Progress In Human Geography*, 35(4), 550-558.
- Cresswell, J.W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- Croghan, R., Griffin, C., Hunter, J. & Phoenix, A. (2008). Young People's Constructions of Self: Notes on the Use and Analysis of the Photo-Elicitation Methods. *International Journal on Social Research Methodology*, 11(4), 345-356.
- Crooks, V.A.; Dorn, M.L. & Wilton, R.D. (2008). Emerging scholarship in the geographies of disability. *Health & Place*, 14, 883-888.
- Danforth, S. (2000). What Can the Field of Developmental Disabilities Learn From Michel Foucault? *Mental Retardation*, 38(4), 364-369.
- Darling, R.B. (2003). Toward a model of changing disability identities: a proposed typology and research agenda. *Disability & Society*, 18(7), 881-895.
- Davies, B. & Bansel, P. (2007). Neoliberalism and education. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 20(3), 247-259.
- Davies, B. & Gannon, S. (Eds.) (2009). *Pedagogical encounters*. New York: Peter Lang Publishing Inc.
- Davies, B. (2006). Subjectification: The relevance of Butler's analysis for education. *British Journal of Sociology of Education*, 27(4), 427-440.
- Davies, B. (2009). Difference and Differentiation. In B. Davies & S. Gannon (Eds.), *Pedagogical Encounters* (pp.17-30). New York: Peter Lang Publishing, Inc.
- Davies, B. (2011). Open Listening: Creative Evolution in Early Childhood Settings. *International Journal of Early Childhood*, 43(2), 119-132.
- Davies, B. (2012a). *Collective Biography on recognition, Gent, September 10-12*. Niet gepubliceerd document.

- Davies, B. (2012b). *Afterthoughts Collective Biography on recognition*. Niet gepubliceerd document.
- Davies, B. (2012c). *Notes from Butler reading group 5th September 2012*. Niet gepubliceerd document.
- Davies, B. (2012d). *Normalisation and emotion*. Niet gepubliceerd document.
- Davies, B. (2012e). *The individual subject in (post)qualitative research*. Niet gepubliceerd document.
- Davies, B. (2014). *Listening to Children. Being and Becoming*. London: Routledge.
- Davies, B., Camden Pratt, C., Ellwood, C., Gannon, S., Zabrodzka, Z. & Bansel, P. (2009) Second skin: the architecture of pedagogical encounters. In B. Davies & S. Gannon (Eds.), *Pedagogical encounters* (pp.131-149). New York: Peter Lang Publishing Inc.
- Davies, B., De Schauwer, E., Claes, L., De Munck, K., Van De Putte, I. & Verstichele, M. (2013a). Recognition and difference: a collective biography. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 26(6), 680–691.
- Davies, B., De Schauwer, E., Claes, L., De Munck, K., Van De Putte, I. & Verstichele, M. (2013b). Recognition and difference: a collective biography. *Niet gepubliceerde draft*.
- Davis, J. & Watson, N. (2002). Countering Stereotypes of Disability: Disabled Children and Resistance. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory* (pp.159-174). London/New York: Continuum.
- Davis, J.H. (2003). Balancing the whole: Portraiture as methodology. In P.M. Camic, J.E. Rhodes & L. Yardley (Eds.), *Qualitative research in psychology: Expanding perspectives in methodology and design* (pp. 199-217). Washington, DC: American Psychological Association.
- Davis, J.M. (1998). Understanding the meanings of children: A reflexive process. *Children & Society*, 12, 325-335.
- Davis, J.M. (2000). Disability Studies as Ethnographic Research and Text: research strategies and roles for promoting social change. *Disability & Society*, 15(2), 191-206.
- Davis, L.J. (1997). *The Disability Studies Reader*. New York: Routledge.
- De Belie, E. & Morisse F. (Eds.) (2007). *Gebechtheid en gebechtheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- De Belie, E. & Van Hove, G. (2003). Kwetsbaarheid en veerkracht van mensen met een verstandelijke beperking. Reflecties met betrekking tot preventie van en hulpverlening bij seksueel misbruik. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*, 28, 2-17.
- De Belie, E. & Van Hove, G. (Eds). (2005). *Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

- De Belie, E. & Van Hove, G. (Eds.) (2013). *Wederzijdse emotionele beschikbaarheid. Mensen met een verstandelijke beperking, hun context en begeleiders samen op weg*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- De Belie, E. (2014). *Persoonlijke communicatie op 06/07/2014, Gent*.
- De Belie, E. (2014). *Persoonlijke communicatie op 24/06/2014, Gent*.
- De Bolle, L. (2009). Bergson. In E. Romein, M. Schuilenburg & S. Van Tuinen (Eds.), *Deleuze Compendium* (pp. 81-96). Amsterdam: Boom.
- de Coninck, H. (2008). *De gedichten*. Amsterdam - Antwerpen: De Arbeiderspers.
- De Groef, J. (2002). *Een zorgcircuit voor mensen met een verstandelijke handicap en bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen*. Niet-gepubliceerd eindverslag van het flexibiliseringsproject consulententeam Vlaams-Brabant.
- De Groef, J. (2013). Psychoanalyse: een inclusie bevorderend kader. Dienstverlening in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Psychoanalyse*, 19(4), 251-261.
- De Morgen (2014). *Psychiatrie wordt big business*. Geraadpleegd via: <http://www.demorgen.be/dm/nl/993/Gezondheid/article/detail/1841627/2014/04/04/Psychiatrie-wordt-big-business.dhtml> op 14/05/2014.
- De Roo, V. (2014). *Artikel 107? Wat – Waarom – Hoe?* Toelichting door de netwerkcoördinator netwerk GGZ Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas op 19 mei 2014.
- De Schauwer, E. (2011). *Participation of children with severe communicative difficulties in inclusive education and society*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.
- De Schauwer, E. (2014). *Persoonlijke communicatie op 18/09/2014, Gent*.
- De Schauwer, E., Claes, L., Van De Putte, I., Verstichele, M. & Davies, B. (2014). Beating, Meeting and Greeting the Monster: Encounter with the Monstrous Other. *In review*.
- De Smet, S., Vandeveldde, S. & Ting To, W. (2013). Behandeling van specifieke doelgroepen. In S. Vandeveldde, S. De Smet, W. Vanderplasschen & W. Ting To (Eds.), *Oude uitdagingen, nieuwe kansen! Over de behandeling van geïnterneerden* (pp.95-106). Gent: Academia Press.
- de Sousa Santos, B. (2007). Beyond Abyssal Thinking. *Review*, 30(1), 45-89.
- De Visscher, S. (2008). *De sociaal-pedagogische betekenis van de woonomgeving*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent, Gent.
- De Vos, K. (2010). Knelpunt dossiers in de Integrale Jeugdhulp: driemaal alsof. *Handboek integrale jeugdhulp*, 5, 1-29.

- De Waele, I. & Van Hove, G. (2005). Modern times: an ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residential facility. *Disability & Society*, 20(6), 625-639.
- Dean, M. (1995). Governing the unemployed self in an active society. *Economy & Society*, 24(4), 559-583.
- Dear, M., Wilton, R., Gaber, S.L., Takahashi, L. (1997). Seeing People Differently: the sociospatial construction of disability. *Environment and Planning: Society and Space*, 15, 455-480.
- Defloor, V. (2009). Bijzondere moeders met bijzondere kinderen. Een narratief onderzoek naar de identiteitsconstructies van moeders van kinderen met een beperking in Pomasqui (Ecuador). *Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master in de Sociale en Culturele Antropologie*. Katholieke Universiteit Leuven.
- 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(8), 1087-1098.
- Deleuze, G. & Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus, capitalism and schizophrenia*. London-New York: Continuum.
- Deloose, L. (2013). *Community building als voorwaarde tot 'samen leven'? Kwalitatief onderzoek in een DIO-project*. Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Den Besten, O. (2010). Local belonging and 'geographies of emotions': Immigrant children's experience of their neighbourhoods in Paris and Berlin. *Childhood*, 17(2), 181-195.
- Denzin, N. & Lincoln, Y.S. (2003). *The landscape of Qualitative Research: Theories and Issues*. London: Sage Publications.
- Departement Onderwijs (2014). *Nieuw M-decreet voor meer inclusief onderwijs*. Geraadpleegd op 14/06/2014 via <http://www.ond.vlaanderen.be/specifieke-onderwijsbehoeften/>.
- Departement Welzijn, Volksgezondheid en Welzijn (2013). *De kracht van het engagement*. Geraadpleegd op 08/09/2014 via <http://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/de-kracht-van-het-engagement-de-vermaatschappelijking-van-de-zorg-in-de-dagelijkse-praktijk-1>.
- dEUS (2008). *Slow*. Vantage Point. V2.
- Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (2003). Rethinking disability as same and different: Towards a cultural model of disability. In P. Devlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities* (pp.9-16). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Didden, R. (2010). Tussen wal en schip. Behandeling van mensen met lichte verstandelijke beperkingen en ernstige gedragsstoornissen. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 49, 320-331.

- Dixson, A.D., Chapman, T.K. & Hill, D.A. (2005). Research as an Aesthetic Process: Extending the Portraiture Methodology. *Qualitative Inquiry*, 11, 16-26.
- Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Dowse, L. (2009). 'Some people are never going to be able to do that'. Challenges for people with intellectual disability in the 21st century. *Disability & Society*, 24(5), 571-584.
- Drevdahl, D.J. (2002). Home and Border: the Contradictions of Community. *Advanced Nursing Sciences*, 24(3), 8-20.
- Dumortier, L. & Schotte, H. (2010). Vijf jaar Itinera. Enkele conclusies vanuit een begeleidings-/behandelingsproject voor geïnterneerde mannen met een verstandelijke beperking. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 29, 3-11.
- Dunn, P. (1990). The Impact of the Housing Environment upon the Ability of Disabled People to Live Independently. *Disability, Handicap & Society*, 5(1), 37-52.
- Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel.
- Ellem, K., Wilson, J., Chui, W.H. & Knox, M. (2008). Ethical challenges of life story research with ex-prisoners with intellectual disability. *Disability & Society*, 23(5), 497-509.
- Ellis, C. (2007). Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics in Research With Intimate Others. *Qualitative Inquiry*, 13(3), 3-29.
- Ellwood, C. & Camden Pratt, C. (2009). Becoming Blossom, Becoming Oddbod: clowning as transformational process. In B. Davies & S. Gannon (Eds.), *Pedagogical encounters* (pp.89-104). New York: Peter Lang Publishing Inc.
- Ellwood, C. (2009). Listening to homeless young people: a strategy of attention. In B. Davies & S. Gannon (Eds.), *Pedagogical encounters* (pp.31-52). New York: Peter Lang Publishing Inc.
- Eriksson, B.G. & Hummellvoll, J.K. (2008). People with mental disabilities negotiating life in the risk society: a theoretical approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15, 615-621.
- Eriksson, B.G. & Hummellvoll, J.K. (2012). To live as mentally disabled in the risk society. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19, 594-602.
- Estrella, K. & Forinash, M. (2007). Narrative Inquiry and Arts-Based Inquiry: Multinarrative Perspectives. *The Journal of humanistic psychology*, 47(3), 376-383.
- Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond (2013). Ethisch Advies nr.7: Continuïteit van zorgrelaties. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 37, 332, 5-26.

- Evans, M. (2012). Feeling my way: emotions and empathy in geographic research with fathers in Valparaíso, Chile. *Area*, 44(4), 503-509.
- Eyles, J. (2007). Emrys Jones and the 'invention' of social geography. *Progress in Human Geography*, 31(4), 558-561.
- Faust, H. & Scior, K. (2008). Mental Health Problems in Young People with Intellectual Disabilities: The Impact on Parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 414-424.
- Ferguson, D.L. & Ferguson, P.M. (2000). Qualitative Research in Special Education: Notes Toward an Open Inquiry Instead of a New Orthodoxy. *JASH*, 25(3), 180-185.
- Ferguson, D.L. (1993). Something a Little Out of the Ordinary: Reflections on Becoming an Interpretivist Researcher in Special Education. *Remedial and Special Education*, 14(4), 35-43.
- Ferguson, P. (2003). Winks, Blinks, Squints and Twitches: Looking for Disability and Culture Through My Son's Left Eye. In P. Devlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking Disability. The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities* (pp.131-147). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Ferguson, P.M., Ferguson, D.L. & Taylor, S.J. (Eds.) (1992). *Interpreting Disability. A Qualitative Reader*. New York: Teachers College Press.
- Fine, M. (1998). Working the Hyphens: Reinventing Self and Other in Qualitative Research. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *The Landscape of Qualitative Research: Theories and Issues* (pp.130-155). Thousand Oaks: Sage.
- Finkelstein, V. (2001). *The social model of disability repossessed*. Geraadpleegd op 19/03/2013 via <http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/finkelstein/soc%20mod%20repossessed.pdf>.
- FOD Justitie (2014). *Exploitant voor het FPC vandaag goedgekeurd*. Persbericht 4/04/2014. Geraadpleegd op 14/05/2014 via http://justitie.belgium.be/nl/nieuws/persberichten/news_pers_2014-04-04.jsp?referer=tcm:265-245709-64
- FOD Justitie (2014). *Internering*. Geraadpleegd op 02/05/2014 via http://justitie.belgium.be/nl/themas_en_dossiers/justitiehuisen/verdachte_misdrijf/veroordeeld/internerings/.
- FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu (2003). *Advies inzake geestelijke gezondheidszorg aan personen met een handicap*. Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, Brussel.
- FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu (2010). *Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg door de realisatie van zorgcircuits en zorgnetwerken*. Geraadpleegd op 02/05/2014 via http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@legalmanagement/documents/ie2divers/19066448_fr.pdf
- Foucault, M. (1975/1989). *Discipline, toezicht en straf. De geboorte van de gevangenis*. Groningen: Historische Uitgeverij.

- Foucault, M. (1980). Power/Knowledge. In C. Gordon (Ed.), *Selected Interviews en Other Writings 1972-1977* (pp.1-270). New York: Vintage Books.
- Freire, P. (1972). *Pedagogie van de onderdrukten*. Baarn: In den Toren.
- Freire, P. (2004). *Pedagogy of Hope*. London/New York: Continuum.
- Freund, P. (2001). Bodies, Disability and Spaces: the social model and disabling spatial organizations. *Disability & Society*, 16(5), 689-706.
- Gabel, S. & Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.
- Gabel, S. (2005). *Disability Studies in Education: Readings in Theory and Method*. New York: Peter Lang Publishers.
- Gadotti, M. (1994). *Reading Paulo Freire: his Life and Work*. New York: Suny Press.
- Gadotti, M. (1998). *The political-pedagogical praxis of Paulo Freire*. Lecture on the Paulo Freire Forum, Sao Paulo, Brazil.
- Gannon, S. (2009). Difference as ethical encounter. In B. Davies & S. Gannon, S. (Eds.), *Pedagogical Encounters* (pp.69-88). New York: Peter Lang Publishing, Inc.
- Gant, R. (1997). Pedestrianisation and Disabled People: a study of personal mobility in Kingston town centre. *Disability & Society*, 12(5), 723-740.
- GAP (2014). *Gemeenschappelijk aanknopingspunt. Voorstelling netwerk en zorgcircuit volwassenen met een verstandelijke beperking Oost-Vlaanderen*. Niet gepubliceerd document.
- Geerts, F. (2013). Editoriaal: het belang van betrouwbare zorgrelaties kan niet onderschat worden! *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, 37, 1-2.
- Geertz, C. (1973). *Thick description: Toward an interpretive theory of culture. The interpretation of culture*. New York: Basic Books.
- Germann Molz, J. (2005). Guilty Pleasures of the Golden Arches: Mapping McDonald's in Narratives of Round-the-World Travel. In J. Davidson, L. Bondi & M. Smith (Eds.), *Emotional Geographies* (pp.63-76). Farnham/Burlington: Ashgate.
- Gething, L. (1997). Sources of Double Disadvantage for People with Disabilities Living in Remote and Rural Areas of New South Wales, Australia. *Disability & Society*, 12(4), 513-531.
- Gibran, K. (2008). *De Profeet*. Utrecht: Kosmos Uitgevers.
- Gibson, B.E. (2006). Disability, Connectivity and Transgressing the Autonomous Body. *Journal of Medical Humanities*, 2, 187-196.
- Gillman, M., Swain, J. & Heyman, B. (1997). Life History or 'Case' History: The objectification of people with learning difficulties through the tyranny of professional discourses. *Disability & Society*, 12(5), 675-694.

- Glassman, J. (2011). Peter Taylor. In P. Hubbard & R. Kitchin (Eds.), *Key Thinkers on Space and Place* (pp.400-406). Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Gleeson, B.J. (1996). A Geography for Disabled People? *Transactions of the Institute of British Geographers, New Series*, 21(2), 387-396.
- Gleeson, B.J. (1999). *Geographies of disability*. Routledge: London/New York.
- Gleeson, B.J. (2013). Lost and Found in Space: The Geographical Imagination and Disability. In M. Wappett & K. Arndt (Eds.), *Foundations of Disability Studies* (pp.69-104). New York: Palgrave Macmillan.
- Glesne, C. (2010). *Becoming Qualitative Researchers. An Introduction*. Boston: Pearson Education Inc.
- Goethals, K. (2014). *Aangepaste hulpverlening: dat zijn we de geïnterneerden verschuldigd*. De Morgen, 06/05/2014.
- Goffman, E. (1961a). *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Middlesex: Penguin Books.
- Goffman, E. (1961b). The Characteristics of Total Institutions. In A. Etzioni (Ed.), *A Sociological Reader on Complex Organisations* (pp.312-338). New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Golledge, R.G. (1993). Geography and the Disabled: A Survey with Special Reference to Vision Impaired and Blind Populations. *Transactions of the Institute of British Geographers, New Series*, 18(1), 63-85.
- Goodley, D. & Lawthom, R. (2005). Epistemological journeys in participatory action research: alliances between community psychology and disability studies. *Disability & Society*, 20(2), 135-152.
- Goodley, D. & Moore, M. (2000). Doing Disability Research: activist lives and the academy. *Disability & Society*, 15(6), 861-882.
- Goodley, D. & Runswick-Cole, K. (2014). Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 1-15.
- Goodley, D. & Van Hove, G. (2005). *Another Disability Studies Reader? People with Learning Difficulties and a Disabling World*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Goodley, D. (1996). Tales of Hidden Lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 11(3), 333-348.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies. An Interdisciplinary Introduction*. London: SAGE Publications Ltd.
- Goodley, D., Lawthom, R., Clough, P. & Moore, M. (2004). *Researching Life Stories. Method, theory and analyses in a biographical age*. London/New York: RoutledgeFalmer.
- Granerud, A. & Severinsson, E. (2006). The struggle for social integration in the community – the experiences of people with mental health problems. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 13, 288-293.

- Gregson, N. (2003). Reclaiming 'the Social' in Social and Cultural Geography. In K. Anderson, M. Domosh, S. Pile & N. Thrift (Eds.), *Handbook of Cultural Geography* (pp.37-57). London: SAGE publications Ltd.
- Grip (2011). *Mensenrechten en handicap. Schaduwrapport Vlaanderen (België) 01/12/2011*. Geraadpleegd op 14/02/2012 via <http://www.gripvzw.be/vn-verdrag/523-grip-brengt-het-eerste-schaduwrapport-vn-verdrag.html>.
- Groene Zorg (2014). *Website*. Geraadpleegd op 14/06/2014 via <http://www.groenezorg.be/>.
- Groot, G. (2009). Différence et repetition. In E. Romein, M. Schuilenburg & S. Van Tuinen (Eds.), *Deleuze Compendium* (pp. 113-131). Amsterdam: Boom.
- Guillemin, M. & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity and 'Ethically Important Moments' in Research. *Qualitative Inquiry*, 10, 261-280.
- Hackerman, F., Schmidt Jr., C.W., Donald Dyson, C., Hovermale, L., Gallucci, G. (2006). Developing a Model Psychiatric Treatment Program for Patients with Intellectual Disability in a Community Mental Health Center. *Community Mental Health Journal*, 42(1), 13-24.
- Hagerty, B.M., Williams, R.A., Coyne, J.C. & Early, M.R. (1996). Sense of Belonging and Indicators of Social and Psychological Functioning. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(4), 235-244.
- Hagerty, B.M.K., Lynch-Sauer, J., Patusky, K.L., Bouwsema, M. & Collier, P. (1992). Sense of Belonging: A Vital Mental Health Concept. *Archives of Psychiatric Nursing*, 6(3), 172-177.
- Hall, E. & Wilton, R. (2011). Alternative spaces of 'work' and inclusion for disabled people. *Disability & Society*, 26(7), 867-880.
- 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 A*, 45, 244-262.
- Hansen, N.E. (2012). The question of access: disability, space, meaning. *Disability & Society*, 27(4), 588-590.
- Harrison, B. (2002). Photographic visions and narrative inquiry. *Narrative Inquiry*, 12(1), 87-111.
- Hassiotis, A. (2002). Community Mental Health Services for Individuals with Intellectual Disabilities. Issues and Approaches to Optimizing Outcomes. *Dis Manage Health Outcomes*, 10(7), 409-417.

- Haydon-Laurelut, M., Nunkoosing, K. & Millett, E. (2014). 'The seal of approval': referring adults with intellectual disabilities and challenging behaviour to community learning disability teams. *Disability & Society*, 29(2), 290-302.
- Heijkoop, J. (2003). *Vastgelopen. Nieuwe mogelijkheden in de begeleiding van geestelijke gehandicapten met ernstige gedragsproblemen*. Baarn: Nelissen.
- Heimans, H. (2013). De Forensisch Psychiatrische Centra, interneringswet(ten) en andere regelgeving: een kritische reflectie. In S. Vandevelde, S. De Smet, W. Vanderplasschen & W. Ting To (Eds.), *Oude uitdagingen, nieuwe kansen! Over de behandeling van geïnterneerden* (pp.29-46). Gent: Academia Press.
- Heylen, M. (2011). *In mijn hoofd*. Antwerpen: De Bezige Bij.
- Hickey-Moody, A. & Malins, P. (2007). Introduction: Gilles Deleuze and Four Movements in Social Thought. In A. Hickey-Moody & P. Malins (Eds.), *Deleuzian Encounters*. Studies in Contemporary Social Issues (pp.1-26). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Hill, D.L. (2006). Sense of Belonging as Connectedness, American Indian Worldview and Mental Health. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(5), 210-216.
- Hillman, J. (2011). This Lovely Land is Mine. Milk and Honey's Restorative Nostalgia for Israel. *TDR: The Drama Review*, 55, 3, 31-39.
- Holloway, L. & Hubbard, P. (2001). *People and place. The extraordinary geographies of everyday life*. Essex: Pearson Education Limited.
- Honan, E. M. and Sellers, M. (2007). So how does it work? - Rhizomatic methodologies. In P.L. Jeffery (Ed.), *AARE Education Research Conference 'Engaging Pedagogies'*, Melbourne, 27-30 November 2006.
- Howitt, D. (2010). *Introduction to Qualitative Methods in Psychology*. London: Pearson Education Limited.
- Hubbard, P. & Kitchin, R. (Eds.) (2011). *Key Thinkers on Space and Place*. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Hudson, C. & Chan, J. (2002). Individual with Intellectual Disability and Mental Illness: a Literature Review. *Australian Journal of Social Issues*, 37(1), 31-49.
- Huijjer, M. (2014). *Ritme scheidt de tijd*. Studiumlezing Studium Generale en KASKlezingen, Miry Concertzaal, Gent, 19/02/2014.
- Imrie, R. & Edwards, C. (2007). The Geographies of Disability: Reflections on the Development of a Sub-Discipline. *Geography Compass*, 1(3), 623-640.
- Imrie, R. & Kumar, M. (1998). Focusing on Disability and Access in the Built Environment. *Disability & Society*, 13(3), 357-374.
- Imrie, R. (2000a). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment and Planning*, 32, 1641-1656.
- Imrie, R. (2000b). Disabling Environments and the Geography of Access Policies and Practices. *Disability & Society*, 15(1), 5-24.

- Isarin, J. (2001). Eigenzinnige en eigenwijze moeders. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 27(4).
- Itinera (2014). *Itinera, op weg met een bijzonder groep mensen. Visietekst project voor mensen met een interneringsstatuut*. Niet gepubliceerd document.
- Jackson, A.Y. & Mazzei, L.A. (2012). *Thinking with Theory in Qualitative Research: Viewing Data Across Multiple Perspectives*. London: Routledge.
- Jackson, P. (2003). Rethinking the Social. In K. Anderson, M. Domosh, S. Pile & N. Thrift (Eds.), *Handbook of Cultural Geography* (pp.37-88). London: SAGE publications Ltd.
- Jeunet, J.P. (2001). *Le Fabuleux Destin d'Amélie Poulain*. UGC.
- Johnston, R.J. (1987). Theory & Methodology in Social Geography. In M. Pacione (Ed.), *Social Geography: Progress and Prospect* (pp.1-30). London, New York & Sydney: Croom Helm.
- Johnstone, D. (1998). *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publishers.
- Jones, E. & Eyles, J. (1977). *An Introduction to Social Geography*. Oxford: Oxford University Press.
- Jooren, M. (2008). *Hoe verlopen samenwerkingsprojecten tussen Geestelijke Gezondheidszorg en Gehandicaptenzorg? Een exploratief onderzoek via een sterke-wakteamanalyse*. Niet-gepubliceerde scriptie tot het behalen van graad van licentiaat in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Faculteit Psychologie & Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Jordan, B. (2004). Emancipatory social work? Opportunity or oxymoron. *British Journal of Social Work*, 34(1), 5-19.
- Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Uitgave in eigen beheer.
- Kaufmann, J. (2012). *A Troubling Demand*. Paperpresentatie in 'Plenary: Teaching qualitative research through methodological dilemmas' op het Eighth International Congress of Qualitative Inquiry, Urbana-Champaign, 19/05/2012.
- Kavalski, E. (2011). Emotional Geographies. *International Sociology*, 26, 244-246.
- Khalil Hammad, L. (2010). Border Identity Politics: The New Mestiza in Borderlands. *Rupkatha Journal of Interdisciplinary Studies in Humanities*, 2(3), 303-308.
- Kitchin, R. (1998). 'Out of Place', 'Knowing One's Place': space, power and the exclusion of disabled people. *Disability & Society*, 13(3), 343-356.
- Kitchin, R. (1999). Creating an Awareness of Others. Highlighting the Role of Space and Place. *Geography: Journal of the Geographical Association*, 84(362), 45-54.
- Kitchin, R. (2000). The Researched Opinions on Research: disabled people and disability research. *Disability & Society*, 15(1), 25-47.

- Kitchin, R.M. & Hubbard, P.J. (1999). Research, action and 'critical' geographies. *Area*, 31(3), 195-198.
- Knox, M., Mok, M. & Parmenter, T.R. (2000). Working with the Experts: collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability & Society*, 15(1), 49-61.
- Kruithof, J. (2000). *Het neoliberalisme*. Berchem: EPO.
- Ladan, A. (2013). Berust overdracht op verdrongen herinneringen? *Tijdschrift voor Psychoanalyse*, 19(2), 86-96.
- Lammertyn, F. (1999). Moralisme en moderniteit. Op zoek naar nieuwe vormen van sociale bescherming voor een nieuwe sociale kwestie. *Alert*, 25(2), 14-39.
- Lather, P. (1986). Research as Praxis. *Harvard Educational Review*, 56(3), 257-277.
- Lather, P. (1991). *Getting Smart. Feminist Research and Pedagogy with/in the Postmodern*. New York: Routledge.
- Lavrysen, L. (2001). *Ambulante teams voor personen met een verstandelijke handicap en bijkomende gedragsproblemen en/of psychische stoornissen*. Niet-gepubliceerde verhandeling tot het behalen van de graad van licentiaat in de Pedagogische Wetenschappen, Faculteit Psychologie & Pedagogische Wetenschappen, Katholieke Universiteit Leuven.
- Lawrence-Lightfoot, S. & Hoffmann Davis, J. (1997). *The art of science of portraiture*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lawrence-Lightfoot, S. (2005). Reflections on Portraiture: A Dialogue Between Art and Science. *Qualitative Inquiry*, 11(3), 3-15.
- Lawy, R. & Biesta, G. (2006). Citizenship-as-practice: the educational implications of an inclusive and relational understanding of citizenship. *British Journal of Educational Studies*, 54(1), 34-50.
- Ledoux, C. (2014). *Traagheid als zonde*. Column op De Redactie, geraadpleegd op 08/01/2014 via www.deredactie.be.
- Lefebvre, H. (1974/1991). *The production of space*. Oxford/Massachusetts: Basil Blackwell.
- Lenney, M. & Sercombe, H. (2002). 'Did You See That Guy in the Wheelchair Down the Pub?' Interactions across Difference in a Public Place. *Disability & Society*, 17(1), 5-18.
- Lin, L.; Yen, C.; Kuo, F.; Wu, J. & Lin, J. (2009). Sexual assault of people with disabilities: Results of a 2002-2007 national report in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 969-975.
- Linstead, S. & Pullen, A. (2006). Gender as multiplicity: Desire, displacement, difference and dispersion. *Human Relations*, 59, 1287-1310.
- Linton, S. (1998). Disability studies/not disability studies. *Disability & Society*, 13(4), 525-539.
- Lobo, M. (2010). Negotiating emotions, rethinking otherness in suburban Melbourne. *Gender, Place & Culture: A Journal of Feminist Geography*, 17(1), 99-114.

- Long, J.C. (2012). Diasporic dwelling: the poetics of domestic space. *Gender, Place & Culture: A Journal of Feminist Geography*, 20(3), 329-345.
- Lorraine, T. (2008). Feminist Lines of Flight from the Majoritarian Subject. *Deleuze Studies*, 2, 60-82.
- Low, J. (1996). Negotiating Identities, Negotiating Environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities. *Disability & Society*, 11(2), 235-248.
- Luckin, B. (1986). Time, Place and Competence: Society and History in the Writings of Robert Edgerton. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 89-102.
- MacCartney, B. (2009). Teaching through an ethics of belonging, care and obligation as a critical approach to transforming education. *Paper presented at the 9th Annual Second City Conference on Disability Studies in Education*, 1-3 May 2009.
- Mackenzie, F.A.D. (2004). Place and the art of belonging. *Cultural geographies*, 11, 115-137.
- Mahtani, M. (2011). David Sibley. In P. Hubbard & R. Kitchin (Eds.), *Key Thinkers on Space and Place* (pp.365-373). Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Maier, R. (2013). *Reflection 2nd Disability Studies International Conference 2012*. Keynote Lecture IV on Disability Studies International Conference 'The Art of Belonging', Amsterdam, October 31 – November 2, 2013.
- Malacrida, C. (2005). Discipline and dehumanization in a total institution: institutional survivors' descriptions of Time-Out Rooms. *Disability & Society*, 20(5), 523-537.
- Malacrida, C. (2006). Contested memories: efforts of the powerful to silence former inmates' histories of life in an institution for 'mental defectives'. *Disability & Society*, 21(5), 397-410.
- Marrecau, J. & De Neve, L. (2012). Van inschatting naar ondersteuning. In L. Claes, K. Declercq, L. De Neve, B. Jonckheere, J. Marrecau, F. Morisse, E. Ronsse & T. Vangansbeke (Eds.), *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking* (pp. 69-181). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Martin, D.G. & Inwood, J. (2012). Subjectivity, Power, and the IRB. *The Professional Geographer*, 64(1), 7-15.
- Masschelein & Verstraete (2011). Living in the presence of others: towards a reconfiguration of space, asylum and inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 1-14.
- Mayo, P. (1993). When does it work? Freire's pedagogy in context. *Studies in the Education of Adults*, 25(1), 1-20.
- Mays, N. & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320, 50-52.

- McMahon, M. (2005). Difference, repetition. In C.J. Stivale (Ed.), *Gilles Deleuze. Key concepts* (pp.42-52). Stocksfield: Acumen Publishing Limited.
- McQuoid, J. & Dijst, M. (2012). Bringing emotions to time geography: the case of mobilities of poverty. *Journal of Transport Geography*, 23, 26-34.
- Mee, K. (2009). A space to care, a space of care: public housing, belonging, and care in inner Newcastle, Australia. *Environment and Planning A*, 41, 842-858.
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-76.
- 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.
- Milligan, C. & Wiles, J. (2010). Landscapes of care. *Progress in Human Geography*, 34(6), 736-754.
- Milligan, C. (1999). Without these walls: a geography of mental ill-health in a rural environment. In R. Butler & H. Parr (Eds.), *Mind and body spaces. Geographies of illness, impairment and disability* (pp.221-239). Routledge: London/New York.
- Milner, P. & Kelly, B. (2009). Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place. *Disability & Society*, 24(1), 47-62.
- Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap (2005). *Onderwijs in Vlaanderen. Een brede kijk op het Vlaamse onderwijslandschap*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, Afdeling Informatie en Documentatie Onderwijs in samenwerking met de andere administraties en afdelingen van het departement Onderwijs.
- Miranda-Galarza, B. (2013). *Sibling's Relationships and the Art of Belonging: personal experience and ethics of recognition*. Keynote Lecture II on Disability Studies International Conference 'The Art of Belonging', Amsterdam, October 31 – November 2, 2013.
- Missiespaarpot (2014). Website geraadpleegd op 27/05/2014 via www.missiespaarpot.be.
- Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Morgan, V.A., Leonard, H., Bourke, J. & Jablensky, A. (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *The British Journal of Psychiatry*, 193, 364-372.
- Morisse, F. & Ronsse, E. (2012). Belangrijke begrippen in de emotionele ontwikkeling. Een conceptueel kader. In L. Claes, K. Declercq, L. De Neve, B. Jonckheere, J. Marrecau, F. Morisse, E. Ronsse & T. Vangansbeke (Eds.), *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking* (pp. 23-47). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

- Morris, J. (1994). Housing, support and community: choices and strategies for adults with disabilities. *Disability & Society*, 9(2), 273-275.
- Morris, S.M. & Thomas, C. (2005). Placing the Dying Body: Emotional, Situational and Embodied Factors in Preferences for Place of Final Care and Death in Cancer. In J. Davidson, L. Bondi & M. Smith (Eds.), *Emotional Geographies* (pp.19-32). Farnham/Burlington: Ashgate.
- Morrow, V. & Richards M. (1996). The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society*, 10, 90-105.
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek Kwalitatieve Onderzoeksmethoden*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Moss, J. & Howlin, P. (2009). Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(10), 852-873.
- Mullaly, B. (2002). *Challenging Oppression: A critical social work approach*. Toronto: Oxford.
- Munt, S.R. (2012). Journeys of resilience: the emotional geographies of refugee women. *Gender, Place and Culture*, 19(5), 555-577.
- Murphy, R.F., Scheer, J., Murphy, Y. & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. *Soc. Sci. Med.*, 26(2), 235-242.
- Murray, M. & Kujundzic, N. (2005). *Critical Reflection: A Textbook for Critical Thinking*. Canada: McGill-Queens University.
- Myers, F.; Ager, A.; Kerr, P.; Myles, S. (1998). Outside Looking In? Studies of the Community Integration of People with Learning Disabilities. *Disability & Society*, 13(3), 389-413.
- Neuman, L.W. (2011). *Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches*. Boston: Pearson Education Inc.
- Newbury, D. (1996). Reconstructing the Self: Photography, education and disability. *Disability & Society*, 11(3), 349-360.
- Nunakoosing, K. & Haydon-Laurelut, M. (2011). Intellectual disabilities, challenging behaviour and referral texts: a critical discourse analysis. *Disability & Society*, 26(4), 405-417.
- Nunakoosing, K. (2000). Constructing Learning Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 4(1), 49-62.
- O'Brien, J. (1999). Great Questions and the Art of Portraiture. Responsive Systems Associates, Syracuse University, NY Center on Human Policy. Geraadpleegd op 02/05/2012 via <http://www.gpo.gov/fdsys/pkg/ERIC-ED464446/pdf/ERIC-ED464446.pdf>.
- O'Shea, A. (2002). Desiring Desire: How Desire makes us Human, all too Human. *Sociology*, 36, 925-940.

- Oosterling, H. (2009). Rizoom. In E. Romein, M. Schuilenburg & S. Van Tuinen (Eds.), *Deluze Compendium* (pp. 188-204). Amsterdam: Boom.
- Ouvry, R. (2008). *Hoe gaat het met de geestelijke gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking? Een voorzet vanuit de praktijk: Wat loopt goed en wat kan beter? Wat is de visie van de bevoegde beleidsmakers?* Niet-gepubliceerde Werktekst, P.C. Sint-Amandus, Beernem.
- Owens, J. (2007). Liberating voices through narrative methods: the case for an interpretive research approach. *Disability & Society*, 22(3), 299-313.
- Pacione, M. (1987) (Ed.) *Social Geography: Progress and Prospect*. London, New York & Sydney: Croom Helm.
- Pain, R. & Francis, P. (2003). Reflections on participatory research. *Area*, 35(1), 46-54.
- Pain, R. (2004). Social geography: participatory research. *Progress in Human Geography*, 28(5), 652-663.
- Park, D.C. & Radford, J. (1999). Rhetoric and place in the 'mental deficiency' asylum. In R. Butler & H. Parr (Eds.), *Mind and body spaces. Geographies of illness, impairment and disability* (pp.70-97). Routledge: London/New York.
- Park, D.C.; Radford, J.P. & Vickers, M.H. (1998). Disability Studies in human geography. *Progress in Human Geography*, 22(2), 208-233.
- Parr, H. (1999). Bodies and psychiatric medicine: interpreting different geographies of mental health. In R. Butler & H. Parr (Eds.), *Mind and body spaces. Geographies of illness, impairment and disability* (pp.181-202). London/New York: Routledge.
- Parr, H. (2010). *Persoonlijke communicatie, januari 2010, Glasgow*.
- Parr, H., Philo, C., & Burns, N. (2004). Social geographies of rural mental health: experiencing inclusions and exclusions. *Transactions of the Institute of British Geographers, New Series*, 29, 401-419.
- Parton, N. & O'Byrne, P. (2000). *Constructive Social Work: Towards a New Practice*. Houndmills: MacMillan.
- Patton, M.C. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Peeters, J. (2008). *De warme professional*. Gent: Academia Press.
- Petersen, A.J. (2011). Research with individuals labeled 'other': reflections on the research process. *Disability & Society*, 26(3), 293-305.
- Pfeiffer, D. (1990). Public Transit Access for Disabled Persons in the United States. *Disability, Handicap & Society*, 5(2), 153-166.
- Pfeiffer, D. (2003). The Disability Studies Paradigm. In P. Devlieger, F. Rusch & D. Pfeiffer (Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts and communities* (pp.95-106). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

- Philips, D. (2007). Embodied Narratives: Control, Regulation and Bodily Resistance in the Life Course of Older Women with Learning Difficulties. *European Review of History, Special Issue: Enabling the Past: New Perspectives in the History of Disability*, 14(4), 503-524.
- Philo, C. & Metzler, D. (2005). Introduction to theme section on geographies of intellectual disability: 'outside the participatory mainstream?' *Health & Place*, 11(2), 77-85.
- Pinfold, V. (2000). 'Building up safe havens...all around the world': users' experiences of living in the community with mental health problems. *Health & Place*, 6, 201-212.
- PJ Harvey (2000). *A place called home*. Stories from the city, stories from the sea. Island Records.
- Pletinckx, F. (2014). *Sociaal-artistieke ruimte. Een reflectie over benaderen en benaderd worden binnen de sociaal-artistieke werkeplek Victoria Deluxe vzw*. Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- Pols, J. (2006). Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30, 77-104.
- Ponte, P. & Smit, B.H.J. (2008). *The quality of practitioner research: reflections on the position of the researcher and the researched*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Radiohead (2000). *Everything In It's Right Place*. Kid A. Parlophone Records.
- Rallis, S.F., Rossman, G.B. & Gajda, R. (2007). Trustworthiness in evaluation practice: An emphasis on the relational. *Evaluation and Program Planning*, 30, 404-409.
- Reed, L. & Cale, J. (1990). *Work*. Songs for Drella. Sire Records.
- Reindal, S.M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367.
- Reinders, H. (2008). Interview getiteld 'Vriendschap' naar aanleiding van zijn boek 'Receiving the Gift of Friendship. Profound Disability, Theological Anthropology & Ethics. Cupertino, kwartaalblad over levensbeschouwing en ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 4, 14-17. Geraadpleegd op 06/07/2012 via <http://antroposofieindepers.blogspot.be/2009/05/vriendschap.html>.
- Renders, F. & Meininger, H. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 147-166.
- Renders, F. & Meininger, H. (2012). Erkenning van verschil: een repliek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 34-40.
- Rinaldi, C. (2005). *In dialogue with Reggio Emilia. Listening, researching and learning*. London: Routledge.

- Rioux, M.H. (1997). Disability: the place of judgement in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.
- Rodgers, J. (1999). Trying to Get it Right: undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(4), 421-433.
- Roets, G. & Goedgeluck, M. (2007). Daisies on the road: Tracing the political potential of our postmodernist feminist research approach to life story research. *Qualitative Inquiry*, 13(1), 58-84.
- Roets, G. (2008). *Connecting Activism with Academia. A Postmodernist Feminist Perspective in Disability Studies*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent, Gent.
- Roets, G., Roose, R., Claes, L., Vandekinderen, C., Van Hove, G. & Vanderplasschen, W. (2012). Reinventing the employable citizen: A perspective for social work. *British Journal of Social Work*, 42(1), 94-110.
- Roose, R. (2006). *De bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press.
- Rose, N. (1989). *Governing the soul: The shaping of the private self* (2nd ed.). London: Free Association.
- Ruijsseenaars, A. J. J. M., van den Bergh, P. M. & van Drenth, J. M. L. (2012). *Orthopedagogiek: ontwikkelingen, theorieën en modellen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Sapey, B. (1995). Disabling Homes: a study of the housing needs of disabled people in Cornwall. *Disability & Society*, 10(1), 71-86.
- Sauer, J. (2013). *Negotiating the Social Borderlands: Portraits of Young People with Disabilities and Their Struggles for Positive Relationships*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. & Verdugo, A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington DC: AAMR.
- Schmidt, A.M.G. (1955). *Ik ben lekker stout*. Utrecht: Arbeiderspers.
- Schön, D. (1983). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.
- Schuilenburg, M. (2009). Assemblages. In E. Romein, M. Schuilenburg & S. Van Tuinen (Eds.), *Deleuze Compendium* (pp.205-223). Amsterdam: Boom.
- Schwartz, E.G. (1995). Crossing Borders/Shifting Paradigms: Multiculturalism and Children's Literature. *Harvard Educational Review*, 65(4), 634-651.
- Sennet, R. (2012). *Together. The Rituals, Pleasures and Politics of Cooperation*. London: Penguin Books.
- Sermijn, J., Devlieger, P. & Loots, G. (2008). The narrative Construction of the self: selfhood as rhizomatic story. *Qualitative Inquiry*, 14(4), 632-650.
- Shakespeare, T. (1996). Rules of Engagement: doing disability research. *Disability & Society*, 11(1), 115-119.

- Sheller, M. & Urry, J. (2006). The new mobilities paradigm. *Environment and Planning*, 38, 207-226.
- Schildrick, M. (2002). *Embodying the Monster. Encounters with the Vulnerable Self*. London: Sage Publications.
- Sin, C.H. (2005). Seeking Informed Consent: Reflections on Research Practice. *Sociology*, 39, 277.
- Skrtic, T.M. (1995). *Disability and Democracy. Reconstructing (Special) Education for Postmodernity*. New York: Teachers College Press.
- Smith, C. (2002). The Sequestration of Experience: Rights Talk and Moral Thinking in 'Late Modernity'. *Sociology*, 36(1), 43-66.
- Smith, P. (2005). Off the map: a critical geography of intellectual disabilities. *Health & Place*, 11, 87-92.
- Soenen, R. (2006). *Het kleine ontmoeten. Over het sociale karakter van de stad*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Sotirin, P. (2005). Becoming-woman. In C.J. Stivale (Ed.), *Gilles Deleuze. Key concepts* (pp.98-109). Stocksfield: Acumen Publishing Limited.
- Squire, C. (2008). *Approaches to Narrative Research*. London: Centre for Narrative Research.
- Stalker, K. (1998). Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 5-19.
- Stevens, I. & Hassett, P. (2012). Non-linear perspectives of risk in social care: using complexity theory and social geography to move the focus from individual pathology to the complex human environment. *European Journal of Social Work*, 15(4), 503-513.
- Swain, J., Heyman, B. & Gillman, M. (1998). Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 21-36.
- Tamboukou, M. & Ball, S. (2002). Nomadic Subjects: young black women in Britain. *Discourse: studies in the cultural politics of education*, 23(3), 267-284.
- Tamboukou, M. (2003). Interrogating the 'emotional turn': making connections with Foucault and Deleuze. *The European Journal of Psychotherapy, Counseling & Health*, 209-223.
- Tamboukou, M. (2009). Leaving The Self. *Australian Feminist Studies*, 24(61), 307-364.
- Teghtsoonian, K. (2009). Depression and mental health in neoliberal times: A critical analysis of policy and discourse. *Social Science & Medicine*, 69, 28-35.
- Ter Horst, W. (1980). *Algemene orthopedagogiek. Proeve van een theorie-concept*. Kampen: J.H. Kok.
- Terkenli, T.S. (1995). Home as a region. *Geographical Review*, 85(3), 324-334.
- Tillman-Healy, L.M. (2003). Friendship as Method. *Qualitative Inquiry*, 9(5), 729-749.

- Tobin, J. (2011). Reflections on The Power and Powerlessness of the Researcher and the Researched in Studies of Early Childhood Education and Care Settings. *Lezingenreeks vakgroep Sociale Agogiek*, 24/10/2011, Universiteit Gent.
- Tonkens, E. (2008). *Herwaardering voor professionals, maar hoe?* Tekst ROB-lezing, 09/09/2008.
- Tremain, S. (2002). On the Subject of Impairment. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds.), *Disability/postmodernity: embodying disability theory* (pp.32-47). London/New York: Continuum.
- Turner, V. (1979). Frame, Flow and Reflection: Ritual and Drama as Public Liminality. *Japanese Journal of Religious Studies*, 6(4), 465-499.
- University of Western Ontario (2010). Social Geography. Geraadpleegd op 08/11/2013 via <http://geography.uwo.ca/undergrad/courses/2410B.pdf> op 8/11/2013
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Valentine, G. & Skelton, T. (2003). Living on the edge: the marginalization and 'resistance' of D/deaf youth. *Environment and Planning A*, 35, 301-321.
- Van Breda, L. (2013). *Vier beleidsadviseurs met een verstandelijke beperking aan het woord: Wat is voor hen belangrijk om te kunnen spreken van kwaliteit aan beleidsparticipatie?* Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de pedagogische wetenschappen, afstudeerrichting orthopedagogiek, faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent.
- Van Gennep, A.T.G. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 36, 189-201.
- Van Gennep, A.T.G. (2007). *Waardig leven met beperkingen. Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Gennep, A.T.G. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem? Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 35(2), 101-124.
- Van Gennep, A.T.G., Van Hove, G. & Van Loon, J. (2003). *Voor en tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Hecke, M. (2014). *Sodexo: de geïnterneerde als klant*. Liga voor de Mensenrechten, 4/04/2014. Geraadpleegd op 14/05/2014 via http://www.mensenrechten.be/index.php/site/nieuwsberichten/sodexo_de_geïnterneerde_als_klant.
- Van het Groenewoud, R. (2011). *In mijn hoofd*. Antwerpen: De Bezige Bij.

- Van Hove, G. & De Schauwer, E. (2014). Why We Do What We (Think We) Do: Creating a Campus Coalition from the Perspective of Disability Studies in Education. In D.J. Connor, J.W. Valle & C. Hale (Eds.), *Syncopation, Improvisation & Collaboration: Disability Studies in Education within Theory, Research, Practice & Policy*. In druk.
- Van Hove, G. (1996). Bijzondere Ontmoetingen. Begeleiding van personen met een verstandelijke handicap en bijkomende psychische- en/of gedragsproblemen. In E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), *Orthopedagogische Reeks Gent*, 8, Universiteit Gent.
- Van Hove, G. (2000a). Mensen met een verstandelijke beperking van defecte zorgobjecten tot mensen met rechten. In E. De Belie, E., C. Ivens, J. Lesseliers & G. Van Hove (Eds.), *Seksueel misbruik van mensen met een verstandelijke handicap. Handboek preventie en hulpverlening*. (pp.21-36) Leuven: Acco.
- Van Hove, G. (2000b). Nieuwe tendensen in de orthopedagogiek: Anders werken met mensen met een verstandelijke handicap: Emancipatie of empowerment. In E. Broekaert (Ed.), *Handboek bijzondere orthopedagogiek* (pp.335-409). Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Van Hove, G., Claes, L., De Schauwer, E., Mortier, K., De Munck, K., Verstichele, M., Leyman, K., Smet, D. & Vandekinderen, C. (2011). *Kwaliteitsgaranties voor kwalitatief onderzoek: alternatieven voor 'platgereden paden'*. Niet gepubliceerd werkdocument.
- Van Hove, G., De Schauwer, E., Mortier, K., Claes, L., De Munck, K., Verstichele, M., Vandekinderen, C., Leyman, K. & Thienpondt, L. (2012a). Supporting Graduate Students toward 'A Pedagogy of Hope': Resisting and Redefining Traditional Notions of Disability. *Review on Disability Studies*, 8(3), 45-54.
- Van Hove, G., Gabel, S.L., De Schauwer, E., Mortier, K., Van Loon, J., Loots, G., Devlieger, P., Roets, G. & Claes, L. (2012b). Resistance and Resilience in a Life Full of Professionals and Labels: Narrative Snapshots of Chris. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(5), 426-435.
- Van Hove, V. (2009). Nieuwe competenties vereist voor begeleider gehandicaptenzorg. De bruggenbouwer. *Sozio*, 87, 32-36.
- Van Tuinen, S., Schuilenburg, M. & Romein, E. (2009). Qu'est-ce que la philosophie? – De voorwaarden van het denken volgens Deleuze & Guattari. In E. Romein, M. Schuilenburg & S. Van Tuinen (Eds.), *Deleuze Compendium* (pp.21-45). Amsterdam: Boom.
- Van Veen, H. (1979). *Opzij*. Harlekijn.
- Vandekinderen, C. (2013). *Mapping Encounters: Tracing Otherness and Chasing Humanness. A Critical Disability Studies Perspective on Mental Health Care Realities and Constructions*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent, Gent.

- Vandekinderen, C., Roets, G., Vandenbroeck, M., Vanderplasschen, W. & Van Hove, G. (2012). One size fits all? The social Construction of dis-employ-abled women. *Disability & Society*, 27(5), 703-716.
- Vandemark, L.M. (2007). Promoting the Sense of Self, Place, and Belonging in Displaced Persons: The Example of Homelessness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 21(5), 241-248.
- Vandenbroeck, M., Boonaert, T., Van Der Mespel, S. & De Brabandere, K. (2009). *Dialogical Spaces to Reconceptualize Parent Support in the Social Investment State. Contemporary Issues in Early Childhood*, 10(1), 66-77
- Vander Beken, T. & Vanhaelemeersch, D. (2013). Juridische aspecten met betrekking tot internering. In S. Vandevelde, S. De Smet, W. Vanderplasschen & W. Ting To (Eds.), *Oude uitdagingen, nieuwe kansen! Over de behandeling van geïnterneerden* (pp.17-28). Gent: Academia Press.
- Vanderplasschen, Van Hove & Broekaert (2006a). Orthopedagogische werkvelden in beweging: nieuwe uitdagingen vragen aangepaste antwoorden. In W. Vanderplasschen, S. Vandevelde, C. Claes, E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (pp.19-63). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vanderplasschen, W., Lievens, K., Roets, G. (2006b). Opvang en behandeling van kinderen en jongeren en van volwassenen met verstandelijke beperkingen binnen de geestelijke gezondheidszorg. In W. Vanderplasschen, S. Vandevelde, C. Claes, E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (pp.239-266). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vandevelde, S., De Smet, S. & Ting To, W. (2013). Internering in België. In S. Vandevelde, S. De Smet, W. Vanderplasschen & W. Ting To (Eds.), *Oude uitdagingen, nieuwe kansen! Over de behandeling van geïnterneerden* (pp.95-106). Gent: Academia Press.
- Vandevelde, S., Mortier, K. & Van Hove, G. (2007). Het buitengewoon, geïntegreerd en inclusief onderwijs voor personen met een handicap. In W. Vanderplasschen, S. Vandevelde, C. Claes, E. Broekaert & G. Van Hove (Eds.), *Orthopedagogische werkvelden in beweging: organisatie en tendensen* (pp.131-174). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vanobbergen, B. (2003). *Geen Kinderspel. Een pedagogische analyse van de vertogen over de commercialisering van de leefwereld van kinderen*. Proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van Doctor in de Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Gent, Gent.
- VAPH (2010). *Omzendbrief m.b.t. de opstart van de regionale prioriteitencommissies*, Brussel, 26 oktober 2010.
- VAPH (2014). *Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap*. Geraadpleegd op 02/05/2014 via www.vaph.be.

- Vargas Monroy, L. (2011). Knowledge from the borderlands: Revisiting the paradigmatic mestiza of Gloria Anzaldúa. *Feminism & Psychology*, 1-10.
- Veck, W. (2007). Listening to include. *International Journal of Inclusive Education*, 1-15.
- Verenigde Naties (1948). *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens*.
- Verenigde Naties (2006). *VN-conventie. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Geraadpleegd op 25/02/2014 via www.vaph.be.
- Verhaeghe, P. (2002). *Over normaliteit en andere afwijkingen*. Leuven: Acco.
- Verhaeghe, P. (2009). *Het Einde van de Psychotherapie*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Verhaeghe, P. (2012). *Identiteit*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Vermeulen, E. (2014). 9999. Associate Directors.
- Vignero, G. (2011). *De draad tussen cliënt en begeleider. De emotionele ontwikkeling als inspiratiebron in de begeleiding van personen met een verstandelijke handicap*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2010). *Perspectief 2020. Nieuw Ondersteuningsbeleid voor Mensen met een Handicap*. Geraadpleegd op 02/05/2014 via www.perspectief2020.be.
- Vlaamse Gezondheidsraad. (2004). *Advies inzake geestelijke gezondheidszorg aan personen met een handicap: een globaal concept*. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.
- Vliegen, N. (2007). Vasthouden om losgelaten te worden. Gehechtheid aan de therapeut, het therapeutisch kader en de therapeutische setting. *Psychiatrie en Verpleging*, 83(3), 207-221.
- Vliegen, N. (2009). De relatie in de psychodynamische psychotherapie. In N. Vliegen, P. Meurs, L. Van Lier (Eds.), *Geduldig gereedschap. De relatie als drager van het psychodynamisch proces* (pp.25-46). Leuven: Acco.
- Vonk, J. & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Leuven/Den Haag: Acco.
- Wang, C.C. & Redwood-Jones, Y.A. (2001). Photovoice Ethics: Perspectives from Flint Photovoice. *Health Educ Behav*, 28, 560-572.
- Warner, J. & Gabe, J. (2004). Risk and liminality in mental health social work. *Health, Risk & Society*, 6(4), 387-399.
- Watson, N. & Shakespeare, T. (1997). Defending the Social Model. *Disability & Society*, 12(2), 293-300.
- Watson, N. (2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and Disability. *Disability & Society*, 17(5), 509-527.
- Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D. & Gregory, S. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38, 331-350.

- Webster, L. & Mertova, P. (2007). *Using narrative inquiry as a research method. An introduction to using critical event narrative analysis in research on learning and teaching*. London/New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Weyts, E. (2007). Hoeveel hechtingen ook, sommige wonden kan je niet dichten. Over een man met een matige verstandelijke beperking waarbij een problematische gehechtheid evolueerde naar een borderline persoonlijkheidsstoornis op volwassen leeftijd. In E. De Belie & F. Morisse (Eds.), *Gehechtheid en gehechtheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking* (pp.143-165). Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Whitley, T. (2013). *Never enough*. Forth Corner. Strong Blood Music.
- Widdowfield, R. (2000). The place of emotions in academic research. *Area*, 32(2), 199-208.
- Wildemeersch, D. (2009). Kwesties van burgerschap. Naar buiten treden en het verschil openhouden. In M. Bultynck (Ed.), *3e participatie* (pp.364-385). Brussel: Demos.
- Willems, A.P.A.M. & Embregts, P.J.C.M. (2011). Uitdagende relaties: Werken met de omgangsstijl van begeleiders m.b.v. de SIG-B. *Onderzoek & Praktijk*, 9, 46-53.
- Williams, V. & Heslop, P. (2005). Mental health support needs of people with a learning difficulty: a medical or a social model. *Disability & Society*, 20(3), 231-245.
- Wilton, R.D. (1998). The Constitution of Difference: Space and Psyche in Landscapes of Exclusion. *Geoforum*, 29(2), 173-185.
- Wise, J.M. (2005) Assemblage. In C.J. Stivale (Ed.), *Gilles Deleuze. Key concepts* (pp.77-87). Stocksfield: Acumen Publishing Limited.
- Wuyts, B. (1997). Historische schets van de maatschappelijke positie van mensen met een handicap in de West-Europese samenleving. In E. Broekaert, F. De Fever, P. Schoorl, G. van Hove & B. Wuyts. (Eds). *Orthopedagogiek en Maatschappij* (pp.35-75). Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Yuval-Davis, N. (2003). Belonging and the politics of belonging. *Patterns of Prejudice*, 40(3), 197-214.
- Yuval-Davis, N., Sannabiran, K. & Vieten, U.M. (2006). *The Situated Politics of Belonging*. London: Sage publications Ltd.
- Zembylas, M. (2007). *Five Pedagogies, A Thousand Possibilities. Struggling for Hope and Transformation in Education*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Zembylas, M. (2011). Reclaiming nostalgia in educational politics and practice: counter-memory, aporetic mourning, and critical pedagogy. *Discourse: studies in the Cultural Politics of Education*, 32(5), 641-655.
- Zhou, X., Sedikides, C., Wildschut, T. & Gao, D. (2008). Counteracting Loneliness. On the Restorative Function of Nostalgia. *Association for Psychological Science*, 19(10), 1023-1029.

- Zijlmans, L.J.M., Embregts, P.J.C.M., Bosman, A.M.T. & Willems, A.P.A.M. (2012). Attributies, emoties en interpersoonlijke stijl van begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 217-230.
- Zorgnet Vlaanderen (2012). *Cabier Forensische Psychiatrie. Geen opsluiting maar sleutels tot re-integratie*. Nota Zorgnet Vlaanderen, 29/08/2012. Geraadpleegd op 16/05/2014 via http://issuu.com/w247/docs/2012_forensische_psychiatrie.

SAMENVATTING

Introductie

I Probleemstelling

Ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking worden steeds meer als ‘extreem’ en ‘complex’ ervaren. Het gaat hier om ondersteuningssituaties van mensen met een verstandelijke beperking die ‘vastlopen’ omwille van bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Niet zelden worden deze mensen daardoor vanuit de ‘gehandicaptenzorg’ doorverwezen naar andere sectoren, zoals de geestelijke gezondheidszorg.

Dit proefschrift ambieert een brede betekenisgeving aan de fenomenen ‘verstandelijke beperking’ en ‘bijkomende problemen’. Daarvoor wil het de levensverhalen en betekenisconstructies van mensen zelf op de voorgrond plaatsen. Dergelijke brede betekenisgeving heeft echter niet enkel oog voor de psychische, emotionele, sociale of gedragsproblemen van het individu in kwestie, maar ook voor de bredere context en omgeving. Heijkoop (2003, p.12) verkiest in die zin de term ‘vastgelopen’ omdat deze volgens hem de totaliteit aan moeilijkheden uitdrukt waarin niet alleen de betrokken persoon, maar ook de mensen in zijn omgeving verzeild zijn geraakt.

Het onderzoek vertrekt vanuit een drieluik aan probleemstellingen op maatschappelijk, orthopedagogisch en theoretisch vlak, dat ik in wat volgt uitgebreider bespreek.

1.1 Maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorg- en welzijnssector

Wat vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking kenmerkt, is dat het welzijnswerk er slechts moeizaam in slaagt om aan hun ondersteuningsvragen een kwalitatieve invulling te geven (Smith, 2002). Dit kan ten eerste verklaard worden door het feit dat de orthopedagogische hulpverlening in Vlaanderen historisch categoriaal gegroeid is. Ondanks het streven naar zorgcircuits, zijn mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen die een transversale ondersteuningsvraag stellen, tot op heden slachtoffer van dit categoriaal georganiseerd systeem, waardoor ze eindeloze trajecten afleggen tussen en binnen de betrokken sectoren.

Een tweede knelpunt dat belicht wordt, is de stiefmoederlijke behandeling van het ambulante ondersteuningscircuit ten aanzien van het residentiële aanbod voor deze populatie. Mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen verblijven vaak levenslang in de institutionele zorg. Nochtans zetten (inter)nationale maatschappelijke en politieke ontwikkelingen steeds meer in op deïstitutionalisering en vermaatschappelijking van de zorg (getuige: de VN-conventie voor personen met een handicap, ‘Perspectief 2020’ in de ‘gehandicaptenzorg’, ‘Artikel 107’ in de geestelijke gezondheidszorg).

Tenslotte is er ook aandacht voor de mensonwaardige behandeling van geïnterneerden (Heimans, 2013), die de laatste tijd uitgebreid onder zowel politieke als media-aandacht kwam. Deze knelpunten worden uitgebreid toegelicht en in relatie gebracht met zowel een maatschappelijk-politiek als een economisch klimaat.

1.2 Orthopedagogische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van een eenzijdige (lineaire, individuele) kijk in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk

Een tweede luik beschrijft de probleemstelling in de orthopedagogische ondersteuningspraktijk. De Vos (2010, p.11) geeft aan dat een antwoord op de vraag naar welke dynamieken spelen in het vastlopen van ondersteuning wordt bemoeilijkt door een vaak eenzijdig instrumentele en individuele verklaring voor het ontstaan en oplossen van problemen, terwijl deze dynamieken in realiteit veel complexer zijn.

Een lineaire, instrumenteel-technische professionele logica

De toenemende ‘vermarkting’ van de zorg- en welzijnssector leidt tot een technisch-methodische invulling van professionaliteit en van ondersteuning. Principes als efficiëntie, effectiviteit, controle, rationalisering, flexibilisering, competitie en kwaliteitszorg worden in deze visie immers hoog in het vaandel gedragen. In deze praktijk houden mensen zich bijgevolg in grote mate bezig met registratie, overleg, kwaliteitsnormering, verslaggeving en verantwoording (Tonkens, 2008).

In dit proefschrift benadruk ik dat vragen naar effectiviteit echter geen vragen impliceren over de wenselijkheid van deze uitkomsten en waarschuw ik samen met Biesta (2010) voor het vervangen van normatieve pedagogische vragen door technische vragen over de efficiëntie en effectiviteit van processen. Ook De Vos (2010, p.11) waarschuwt voor een

doorgedreven instrumentalisering waarin het denken, spreken en handelen in een oorzakelijke keten van acties en reacties worden geplaatst.

Nochtans wordt binnen de orthopedagogische ondersteuning al te vaak op dergelijke wijze gewerkt: op een overtreding volgt een straf en voor een probleem wordt een verklaring en een oplossing gezocht. In de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen stoten professionals op hun eigen grenzen. Deze confrontatie resulteert in een grote handelingsverlegenheid van ondersteuners, waarmee op verschillende manieren wordt omgegaan. Enerzijds wordt veel energie gestoken in het zoeken naar het ‘waarom’ van de vastgelopen situatie. Anderzijds wordt op zoek gegaan naar duidelijke methodieken, ondersteuningsstrategieën en kaders die handvatten kunnen geven voor de ondersteuning (De Vos, 2010). Hierbij wordt echter voornamelijk beroep gedaan op *one-size-fits-all* oplossingen. Indien ook deze oplossingen geen soelaas bieden, wordt er vanuit gegaan dat het ondersteuningsaanbod niet kan ingaan op de vraag en worden mensen doorverwezen. Problemen worden op die manier weggeorganiseerd (Roose, 2006).

Een eenzijdig individuele professionele logica

Een eenzijdig individuele logica beschouwt beperkingen en problemen telkens als ‘iets’ dat beperkt blijft tot ‘iemand’; de ruimere context komt niet langer ter sprake (Verhaeghe, 2009, p.13). In de voorbije decennia werd deze medisch-psihiatrische dominantie steeds meer uitgedaagd en bekritiseerd omdat dit discours eerder de beperking/het probleem dan de persoon achter het *label* belicht en dat bepaalde diagnoses leiden tot ervaringen van stigma en discriminatie (Williams & Heslop, 2005, p.232). De situatie van mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds meer bestudeerd vanuit het perspectief van ondersteuningsnaden, volwaardig burgerschap en mensenrechten. We kunnen echter spreken van een soort paradigmacrisis in het orthopedagogische veld. In de praktijk – en zeker in de ondersteuning aan vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking – vindt deze sociale paradimaswitch vooralsnog beperkt(er) plaats. De praktijk is immers nog al te vaak een afspiegeling van een expert-denken in termen van stoornis en behandeling.

1.3 Theoretische probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de huidige orthopedagogische theorievorming

Heel wat onderzoek rond het fenomeen ‘beperking’ gebeurt dus vanuit een positivistisch, medisch-psychiatrisch perspectief. Ik wil het belang van diagnostisch, etiologisch en behandelingsgericht onderzoek zeker niet ontkennen. Echter, omwille van de sterke aanwezigheid van dit perspectief binnen de theorievorming, ben ik eerder op zoek naar handelingsgerichte aspecten van de orthopedagogiek.

In de vastgelopen situaties van mensen met een beperking ben ik geïnteresseerd in de narratieven van mensen zelf en in tweede instantie ook van mensen in hun nabije omgeving. Zoals reeds aangegeven, blijken hun complexe ondersteuningsvragen vaak voorbodes van levenslange opnames in gespecialiseerde en residentiële tehuizen van het VAPH, opnames in de geestelijke gezondheidszorg of een verblijf in de gevangenis. Door de grote fragmentatie en beperkte flexibiliteit in en tussen verschillende de zorgsystemen (De Groef, 2002) leggen mensen vaak eindeloze trajecten af in het zorglandschap (Milligan & Wiles, 2010). De vaststelling dat mensen in vastgelopen situaties net heel mobiel moeten zijn (Parr, 2010), intrigeert me en leidde mee tot dit onderzoeksthema.

De vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking confronteren (ortho)pedagogen met heel wat complexe vragen en grenzen: niet enkel op vlak van ondersteuning, maar ook op een meer theoretisch niveau. In dit onderzoek stootte ik onder andere op de grenzen van *Disability Studies* als vertrouwd theoretisch kader, aangezien diepgaand onderzoek naar betekenissen van levenstrajecten vanuit dit kader eerder beperkt is. Dit onderzoek bestudeert manieren waarop concepten uit *Social & Cultural Geography* de betekenisverlening aan vastgelopen levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking kunnen verbreden.

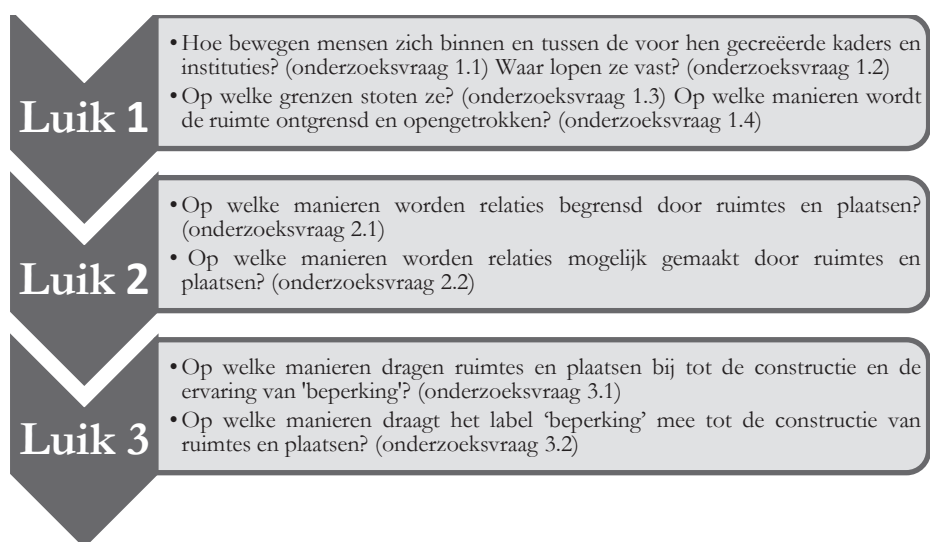
2 Onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen

Dit doctoraatsonderzoek geeft maatschappelijke aandacht aan een groep mensen die als ‘vastgelopen’ en ‘moeilijk te ondersteunen’ worden *gelabeld*. Het bestudeert hoe mensen zich binnen en tussen de voor hen gecreëerde kaders en instituties bewegen, maar ook hoe ze erin vastlopen. Het gaat na op welke grenzen ze stoten en hoe de ruimte ‘ontgrensd’ wordt.

Zowel voor de orthopedagogische praktijk als voor de theorievorming wil dit proefschrift een alternatief bieden voor eenzijdig lineaire, individuele, instrumenteel-technische en medisch-psychiatrische manieren van denken. Hierbij wordt ruimte geschapen voor het omgaan met spanningen, meervoudigheid en complexiteit en staat een relationele invulling van *Disability Studies* op de voorgrond. In dit verband wordt nagegaan op welke manieren ruimtes en plaatsen relaties begrenzen, maar ook mogelijk maken.

Gezien de spatiale insteek van dit onderzoek zoekt het proefschrift naar manieren waarop een theoretische kruisbestuiving kan plaatsvinden tussen *Disability Studies* en concepten uit *Social & Cultural Geography*. Het proefschrift onderzoekt onder andere de complexe processen waarin het label 'beperking' mee ruimtes en plaatsen construeert en processen waarin ruimtes en plaatsen mee ervaringen van 'beperking' construeren.

Onderstaand schema geeft een synthese van de onderzoeksvragen weer:



Ten eerste wil dit proefschrift betekenis hebben voor de protagonisten in het onderzoek. De gezamenlijke reconstructie van hun levenstraject wil de missing life stories teruggeven aan wie ze toebehoort. Concreet wil ik de levenstrajecten op een toegankelijke, visuele manier reconstrueren. Dit levensverhaal kan door mijn participanten gebruikt worden om over zichzelf, over familie, woon- en werkplekken en over dromen, nachtmerries, verlangens, keuzes en angsten te vertellen.

Ten tweede wenst dit onderzoek geïnteresseerde en betrokken partijen in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en hun omgeving te informeren, te sensibiliseren en te doen reflecteren over de complexiteit van de ondersteuningsvragen waarmee ze geconfronteerd worden en over het ondersteuningsaanbod dat daar tegenover staat.

Tenslotte wil deze doctoraatsstudie bijdragen tot het academisch kennisbestand betreffende personen met een verstandelijke beperking en tot het onderzoek binnen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

Theoretisch en conceptueel kader

Dit proefschrift gaat na op welke manier concepten uit *Social & Cultural Geography* input kunnen geven aan *Disability Studies* in het bestuderen van ‘vastgelopen’ levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking.

1 Disability Studies

Gabel (2005) stelt *Disability Studies* als volgt voor:

Disability Studies is an emerging interdisciplinary field of scholarship that critically examines issues related to the dynamic interplays between disability and various aspects of culture and society. Disability Studies unites critical inquiry and political advocacy by utilizing scholarly approaches from the humanities, humanistic/post humanistic social science and the arts. (Gabel, 2005, p.1)

Disability Studies initieert ontologische en epistemologische paradigma-switches met betrekking tot het fenomeen ‘beperking’ (Skrtic, 1995). De voornaamste is een verschuiving van een deficit-perspectief naar een studie van *disability* als een historisch, sociaal, politiek, economisch, relationeel en cultureel fenomeen (Rioux, 1997).

Imrie (2000) stelt dat artikels over mensen met een beperking doorgaans a-spatiaal en a-geografisch zijn. Volgens Gleeson (1999) is *disability* nochtans een cross-disciplinair thema dat *Disability Studies* toelaat om een waaier aan benaderingen op te nemen.

2 Social & Cultural Geography

Het centrale idee binnen humane vormen van geografie is dat mensen en plaatsen niet onafhankelijk van elkaar kunnen bestudeerd worden. Mensen construeren plaatsen en plaatsen construeren mensen. Deze wisselwerking vormt ook één van de onderzoeksluiken van dit proefschrift.

Volgens de *University of Western Ontario* (2010) houdt sociale geografie zich voornamelijk bezig met sociale kwesties die van invloed zijn op mensenlevens (met name klasse, etniciteit, *gender*, armoede, gezondheid, welbevinden) en met de rol van de ruimte in het creëren van sociale relaties, identiteiten, sociale ongelijkheden en verdrukking (University of Western Ontario, 2010). Gezien sociale geografie de socio-spatiale processen bestudeert die exclusie reguleren en reproduceren en de ervaringen van gemarginaliseerde groepen onderzoekt (Kitchin & Hubbard, 1999), is dit een uitgelezen referentiekader voor dit onderzoek.

Een overzicht van Crooks e.a. (2008) leert dat beperking en verschil reeds 50 jaar onderzocht worden binnen de geografie. Toch blijft de aanwezigheid binnen de academische wereld relatief (Imrie & Edwards, 2007). Mensen met een verstandelijke beperking vormen een blijvende blinde vlek in heel wat onderzoek rond *Geographies of Disability* (Imrie & Edwards, 2007). Een nieuwe populatie, die veel onzekerheid en bezorgdheid creëert, is overigens de complexe groep van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Dit proefschrift gaat ervan uit dat dergelijke complexe ondersteuningsvragen geen eenduidig antwoord kennen. Op theoretisch en conceptueel vlak onderzoekt dit proefschrift daarom de waarde van een transdisciplinaire benadering. In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk exploreer ik een aantal verbindingen tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

3 Kruisbestuiving van Disability Studies en Social & Cultural Geography

3.1 Post-abyssal thinking

Zoals reeds aangegeven, confronteren mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen ons met veel complexiteit en (ogenschijnlijke) contradicties. Het is een terugkerende valkuil, waaraan ik zelf ook schuldig ben, om in versus-termen over deze contradicties te denken. de Sousa Santos (2007) stelt in dit verband:

Abyssal thinking consists of distinctions established through radical lines that divide social reality in two sides of one line. This abyssal thinking is characterized by the impossibility of the copresence of the two sides of the line, while the first condition of postabyssal thinking is precisely its radical copresence. (de Sousa Santos, 2007, p.45)

Ogenschijnlijk tegenovergestelde lijnen (bijvoorbeeld: *belonging* en *non-belonging*, vastgelopen en mobiel, begrensd en ‘ontgrend’,...) kunnen in *post-abysal* denken gelijktijdig voorkomen. Meer algemeen dagen kritische, post-modernistische strekkingen dergelijke dichotome denkwijzen uit. *Critical Disability Studies* bijvoorbeeld bekritiseert modernistische, binaire manieren van denken in verband met het fenomeen ‘beperking’ en pleit voor dialogische relaties (Corker, 1998, 1999 in Meekosha & Shuttleworth, 2009). Ook *Critical Geographies* streven een holistisch kijk na op ogenschijnlijke tegenstellingen als sociaal versus cultureel, materieel versus discursief en micro versus macro. *Post-abysal thinking* is bijgevolg een eerste verbinding tussen beide kaders die ik naar voor schuif.

3.2 Een postmodernistische focus

Postmodernisme daagt de modernistische idee uit dat er een ultieme waarheid is die rationeel kan ontdekt worden. Postmodernisme bekritiseert de zogenaamde ‘Grote Narratieven’ die universele theorieën naar voor schuiven betreffende allerhande fenomenen. Het is volgens postmodernisten onmogelijk om een eenduidig en exclusief verhaal te vertellen over iets wat complex is (Corker & Shakespeare, 2002, p.4). Universele theorieën maken daarom plaats voor pluralisme, veelheid en contextafhankelijkheid. Zowel binnen de geografie als binnen onderzoek naar het fenomeen ‘beperking’ speelde zich deze postmodernistische en poststructuralistische paradigmaverschuiving af.

3.3 Een post-structuralistische focus: Deleuze en Guattari inspireren

Het werk van Deleuze en Guattari is onder andere inspirerend omdat het activisme van hun werk zich voornamelijk situeert op conceptueel vlak. Concepten worden een soort gereedschapskist: een verzameling van allerhande potentieel, waarvan de waarde bevestigd wordt in het gebruik ervan (Massumi, in Deleuze & Guattari, 1987, p.xv).

Achtereenvolgens bespreek ik een aantal van hun concepten, met name: de rizoom, identiteit en verschil, *becoming*, verlangen, *assemblages* en *striated spaces & smooth spaces*. Dit overzicht biedt enkel een korte toelichting van een aantal ideeën die inspirerend zijn geweest voor mijn proefschrift. Mijn werk ambieert echter geen Deleuzo-Guattariaanse lezing te zijn van de narratieven van mijn participanten.

4 Plug in...en aan de slag!

Naar analogie met het in elkaar pluggen van theorie en data, wou ik in dit onderzoek ook de rijkdom van het in elkaar pluggen van theoretische kaders en concepten nagaan. Het ‘inplugproces’ van *Disability Studies* met *Social & Cultural Geography*, van onderzoeksvragen, theoretische perspectieven en concepten met data en vice versa, produceerde onder andere een aantal *sensitizing concepts* die de hoofdthema’s werden van de empirische hoofdstukken, met name *belonging* en *non-belonging* (hoofdstuk 2), vastlopen en mobiliteit (hoofdstuk 3) en verlangen (hoofdstuk 4). Vanuit een rizomatisch perspectief zijn echter eindeloos veel ingangen mogelijk: zowel van de narratieven en de onderliggende theoretische kaders als van de onderzoeksvragen en de richtingaangevende concepten. Inzichten zijn bijgevolg steeds lokaal en tijdelijk.

Methodologie

I Van interesse en verontwaardiging naar een onderzoeksthema...

Glesne (2010) beschrijft de manier waarop een onderzoeksthema doorgaans de afspiegeling is van een interesse, passie, dilemma of paradox. Doorheen mijn opleiding Orthopedagogiek werd ik sterk aangetrokken tot de ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Naast geboeid door de verhalen van mensen en door manieren waarop naar ondersteuningshandvatten werd gezocht, was ik echter ook verontwaardigd over bepaalde manieren waarop men binnen de professionele ondersteuning met mensen omgaat. Het zijn immers bij uitstek mensen die gestigmatiseerd, afgezonderd, geweigerd en doorverwezen worden.

De invulling die ik aan deze onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen gaf, is uiteraard bepalend (geweest) voor de manier waarop aan de onderzoeksmethodologie van dit onderzoek werd vormgegeven. Op haar beurt is ook de invulling van de onderzoeksvragen en onderzoeksdoelen, maar ook de invulling van mijn methodologie, van mijn positie en van mijn visie op (ortho)pedagogische handelen mede bepaald door mijn achtergrond en mijn opleiding. Ze ademen onder andere de waarden, dromen en ervaringen uit die ik de afgelopen dertig jaar in mijn rugzak opborg.

2 Mijn keuze voor kwalitatief, interpretatief onderzoek

Denzin en Lincoln (2003) definiëren kwalitatief onderzoek als volgt:

Qualitative research is a situated activity that locates the observer in the world. It consists of a set of interpretive, material practices that make the world visible. These practices transform the world. They turn the world into a series of representations, including fieldnotes, interviews, conversations, photographs, recordings and memos to the self. At this level, qualitative research involves an interpretive, naturalistic approach to the world. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meanings people bring to them. (Denzin & Lincoln, 2003, p.3)

Creswell (2007, p.37-39) zet enkele elementen van deze definitie extra in de verf. De natuurlijke setting betekent dat interpretatieve onderzoekers hun onderzoekssubjecten ontmoeten in hun biotoop. Mijn doctoraatsonderzoek speelde zich af in verschillende settings: vaak ontmoette ik mijn participanten in hun huis of verblijfplaats, maar geregeld verlieten we ook samen hun woonplek en keerden we terug naar plaatsen of mensen die in hun levenstraject van belang waren of zijn.

De onderzoeker zelf is in kwalitatief, interpretatief onderzoek het voornaamste instrument: hij/zij voert zelf het onderzoek en doet geen beroep op instrumenten die door anderen ontwikkeld werden. Vaak hanteert hij/zij verschillende methoden of bevraagt hij/zij verschillende personen. In mijn onderzoek stonden drie participanten centraal, maar daarnaast had ik ook contact met een aantal mensen uit hun natuurlijk netwerk (familie, burens) en professioneel netwerk (begeleiders).

In dit proefschrift wordt van de ervaringen en betekenissen van mijn participanten vertrokken en worden deze nadien aangevuld met mijn eigen, meer abstracte analyses, die zowel op onze ontmoetingen als op relevante theoretische bijdragen zijn gebaseerd. Hierbij maak ik zowel interpretaties per verhaal, maar ook over de verhalen heen. Op hun beurt kleuren deze theoretische insteken en interpretaties de verdere ontmoetingen en vraagstellingen uiteraard mee.

3 Onderzoeksmethoden

In dit onderzoek bestudeer ik de levensverhalen en levenstrajecten van mijn participanten aan de hand van narratieve, etnografische en creatieve onderzoeksmethoden. Onderstaand schema geeft het geheel van de gehanteerde methoden synthetisch weer:



Deze rijke combinatie van informatiebronnen leverde een veelheid aan mogelijke ingangen tot de verhalen van mijn participanten. De gekozen ingang (zowel op vlak van methode als op vlak van vraagstelling) en de context bepaalden wat ik te horen kreeg. De verhalen bewogen zich voortdurend op kruispunten van heden, verleden en toekomst en op kruispunten van privaat en publiek.

4 To analyze or not to analyze? That is the question...

In dit proefschrift worstelde ik met het zoeken naar een evenwicht tussen enerzijds het authentiek beschrijven en representeren van de verhalen en anderzijds het verdere interpreteren en analyseren ervan. Ik zocht naar manieren om complexiteit en ambiguïteit toe te laten, om meervoudige interpretaties voor te schotelen die niets vastzetten of waarheden claimen.

De narratieven die geconstrueerd werden, zijn niet meer dan één van de vele mogelijke verhalen. In een rizomatische analyse staan complexiteit en ambiguïteit centraal: het rizoom laat toe om verbindingen te leggen tussen en binnen een verscheidenheid aan verhalen (Pletinckx, 2014). Dergelijke analyse sluit naar mijn mening aan bij de manier waarop ik naar onderzoeksinterpretaties kijk, met name als iets dat partieel, relatief, tijdelijk, persoonlijk en meervoudig is. Een andere vraag, een andere onderzoeker en een ander theoretisch kader zouden een andere analyse opleveren.

Mijn analyseproces bestond uit het permanent (her)verbinden met theoretische constructen, het voortdurend verder weg en terug dichterbij het onderzoeksveld en de data bewegen en het permanent organiseren en

reorganiseren van *quotes*. Eerder dan puur inductief of puur deductief, werkte ik dus ‘retroductief’. Retroductie verwijst naar processen waarbij voortdurend voor- en achteruit wordt bewogen tussen verhalen en theoretische concepten (Emerson, 2004, p.458 in Van Hove e.a., 2012).

5 Ethiek op en naast het (onderzoeks)veld

De zoektocht op vlak van ethiek en op vlak van mijn eigen positie(s) bleek voor mij een van de meest complexe. Aangezien kwalitatief, interpretatief onderzoek impliceert dat je letterlijk en figuurlijk in de persoonlijke ruimte van mensen komt, komen ethische dilemma’s hier meer bovendrijven.

In dit onderzoek werkte ik vanuit een relationeel ethische houding. Ellis’ relationele ethiek stamt uit een zorgethische, feministische ethiek en heeft alles te maken met authenticiteit, verantwoordelijkheid (voor de eigen acties en de gevolgen voor anderen), wederzijds respect, waardigheid en connecties tussen onderzoeker en participanten of (Ellis, 2007, p.4-5).

Daarnaast benadruk ik het belang van reflexiviteit en subjectiviteit voor een interpretatief onderzoek en heb ik oog voor de meervoudige posities die zowel onderzoekers als participanten in de loop van een onderzoek kunnen innemen. Tenslotte verwijs ik naar het belang van coalities met netwerken en *compagnons* die vanuit eigen levenservaringen betrokken zijn bij *Disability Studies*. Deze partnerschappen en coalities houden onze blik open voor inzichten van de zogenaamde ‘echte wereld’.

Intermezzo I: Het onderzoek als betekenisvolle ruimte

De levenstrajecten van mijn participanten konden slechts zo diepgaand gereconstrueerd worden door de manier waarop we tijdens dit onderzoek in relatie zijn gegaan. In dit hoofdstuk ga ik daarom uitgebreider in op de manier waarop het onderzoek *an sich* – in het verlengde van de andere plaatsen in het levenstraject van mijn participanten – ook een betekenisvolle ruimte ging innemen in hun en mijn leven. Concreet wordt in dit hoofdstuk dieper ingegaan op het onderzoeksproces als onze gezamenlijke reis doorheen verschillende ruimtes.

Davies e.a. (2009, p.147) stellen dat pedagogische ontmoetingen ons zowel fysiek als emotioneel van de ene naar de andere ruimte doen bewegen. Net zoals het levenstraject van mijn participanten en van mezelf

zich doorheen de tijd in verschillende plaatsen en ruimtes afspeelden, kunnen we ook stellen dat we ons tijdens de loop van het onderzoek in verschillende ruimtes bevonden. In dit intermezzo stel ik de onderzoeksruimte achtereenvolgens voor als ademruimte, bewegingsruimte, eigen ruimte, tussenruimte, kritische ruimte, emotionele ruimte, empowerende ruimte en (pedagogische) ontmoetingsruimte.

Hoofdstuk I: Everything in its right space/place

Dit hoofdstuk laat de lezer uitgebreid kennismaken met de drie hoofdpersonages van dit proefschrift: Marc, Anna en Cindy. In het tweede, meer theoretische deel beschouw ik de ruimtes vanuit de conceptuele triade van Lefebvre (1991), met name als:

1. Spatiale praktijken: waarbij ik oog heb voor de verschillende sociale formaties of sectoren in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en vastgelopen situaties.
2. Representaties van de ruimte, waarbij ik oog heb voor manieren waarop grenzen tussen ‘zelf’ en ‘ander’, ‘beperking’ en ‘geen beperking’ sociaal en spatiaal worden geconstrueerd.
3. Representationele ruimtes, waarbij ik een aantal complexe symbolieken en spatiale metaforen naar voor schuif die de positie in de ruimte van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen representeren.

In het derde deel worden de plaatsen voorgesteld die betekenisvol waren en zijn in het leven van Marc, Anna en Cindy. Het zijn plaatsen waar doorleefde ervaringen, gehechtheden en betekenissen aan verbonden zijn. Achtereenvolgens is er aandacht voor hun ouderlijk huis en de buurt, hun school voor Buitengewoon Onderwijs, de (psychiatrische) ziekenhuizen waar ze tijdelijk verbleven, de gevangenis waar Marc verbleef en Cindy nog steeds verblijft, de VAPH-woningen in hun levenstraject, Marcs zorgboerderij en zijn eigen appartement. Deze plaatsen worden aan eerste analyses onderworpen vanuit de theorie en de onderzoeksvragen die de basis van dit proefschrift vormen. Deze interpretaties worden in de volgende hoofdstukken nog verder en dieper uitgewerkt. Tenslotte worden op basis van de verhalen en de analyses in dit hoofdstuk eerste antwoorden gegeven op deze drie onderzoeksluiken.

Intermezzo II: Ik zie overal citational chains!

Doorheen de ontmoetingen met mijn participanten stootte ik op een aantal terugkerende patronen die zich doorheen het tijdsverloop ontwikkelden, zich geregeld herhaalden en aldus betekenis krijgen in relatie tot hun historiciteit en in hun linken *backward* en *forward* (Davies e.a., 2013a, p.682). De *citational chains* waarnaar in dit intermezzo wordt verwezen, zijn geen herinneringen zoals ze door mijn participanten worden opgehaald, maar zijn mijn constructies van veronderstelde impliciete patronen (Ladan, 2013). Het zijn interpretaties die ik koppel aan manieren van in de wereld staan, die ik doorheen de tijd zag/zie en hoor(de) terugkeren.

Citational chains kunnen gelezen worden als zich herhalende patronen in het proces van *subjectification* (de constructie van een subject). Het zijn patronen waarmee we als subject van buitenaf mee geconfronteerd worden, maar waar we zelf ook actief vorm aan geven. Volgens Butler (1997a) wordt iemand een autonoom individu door een noodzakelijke onderwerping aan de *terms of existence*: door categorieën of *citational chains*, die men zelden voor zichzelf koos, op te nemen.

Dit intermezzo bekeek enkele zich herhalende patronen in de levens van Anna en Marc. Voor de (ortho)pedagogiek liggen in dit werk en in deze kijk mogelijkheden om zich los te maken van een bevoogdende manier van werken (De Belie, 2014) en ruimte te scheppen voor een relationeel en contextueel begrijpen én veranderen.

Het zicht krijgen, interpreteren en construeren van impliciete patronen die hun oorsprong kennen in het levensverhaal van mijn participanten, helpt immers om manieren van in het leven staan te begrijpen (Roets & Goedgeluck, 2007; Ladan, 2013). In een orthopedagogische of therapeutische relatie ligt bovendien ook de krachtige mogelijkheid om deze impliciete patronen te expliciteren naar de cliënt. Door deze onbewuste beelden, ervaringen, gevoelens en patronen bewust te maken, ontstaan verschillende mogelijkheden op verandering. Het zijn dergelijke praktijken van verbreding, ‘ontgrenzing’ en verandering die de pedagogiek naar mijn mening dient aan te moedigen en na te streven...

Hoofdstuk 2: Belonging en non-belonging

Anthias (2006, p.17) stelt dat hedendaagse maatschappelijke debatten rond grenzen en sociale cohesie het belang van een kritische studie van *belonging* als notie, als centrale component in het leven van mensen en als politieke praktijk versterken. *Belonging* is een interdisciplinair concept: het wordt zowel in zijn psychologische, sociologische, fysieke als politieke dimensies onderzocht (Hagerty e.a., 1992; Yuval-Davies, 2003). Zowel binnen *Disability Studies* als binnen *Social & Cultural Geography* kent het zijn plaats.

In het eerste deel van dit hoofdstuk beschouw ik het concept *belonging* vanuit een theoretisch perspectief. Vervolgens belicht ik *belonging* iets meer vanuit een sociaal-politiek oogpunt, met name in relatie tot invullingen van burgerschap en gemeenschapsvorming. De volgende delen focussen op de narratieven van Marc, Anna en Cindy en exploreren *places of (non-)belonging* in hun woon- en verblijfsplekken en op het werk. In het laatste deel blik ik terug op het hoofdstuk en situeer ik de narratieven betreffende *(non-)belonging* onder andere in relatie tot een conceptualisering van inclusief en relationeel burgerschap en van *liminal spaces*. Dit zijn ontmoetingsruimtes tussen het speciale en het *mainstream* circuit: niet helemaal in ‘de maatschappij’, maar ook niet volledig buitengesloten, zoals ten tijde van de grootschalige instituties (Eriksson & Hummellvoll, 2008, p.618). Het zijn ruimtes waar nieuwe vormen van *belonging* in een gemeenschap rijk aan verschil kunnen worden onderhandeld (Hall, 2013, p.248).

Dit hoofdstuk maakt zowel via de narratieven als via de theorievorming verbindingen met onderzoeksvragen 1.3 & 1.4 (onderzoeksluik 1) en 2.1 & 2.2 (onderzoeksluik 2). Ten eerste gaat dit hoofdstuk na op welke manieren sociale en spatiale grenzen getrokken worden tussen wie er wel en niet bij hoort (cf. onderzoeksvraag 1.3). Deze processen spelen zich zowel af op individueel niveau (persoonlijke grenzen) als op samenlevingsniveau (maatschappelijke grenzen). In dit hoofdstuk gaat eerst aandacht naar de natuurlijke omgevingen van mijn participanten (ouderlijk huis, de buurt, familie), maar daarna wordt voornamelijk ingegaan op het specifieke zorgen ondersteuningslandschap voor mensen met een verstandelijke beperking in vastgelopen situaties. Naast hun begrenzend karakter bieden instituties ook veiligheid, houvast en mogelijkheden op ‘ontgrenzing’ (cf. onderzoeksvraag 1.4).

In het verlengde daarvan onderzoek ik in dit hoofdstuk manieren waarop relaties al dan niet beperkt (*non-belonging*) en mogelijk gemaakt (*belonging*) worden door plaatsen en ruimtes, door grenzen en ontgrenzingen (cf. onderzoeksvragen 1.3, 1.4, 2.1 en 2.2). Er is aandacht voor de openheid en ruimte voor ontmoeting in de verschillende plaatsen die aan bod komen in de narratieven van mijn participanten. Instituties die bedoeld waren en soms nog steeds gericht zijn op het beperken, begrenzen en herstellen van wie ‘anders’ is, blijken ambivalente plekken aangezien ze ook ruimte voor ontmoeting en *belonging* bevatten.

Hoofdstuk 3: Vastlopen en mobiliteit

In de lage landen werd de afgelopen decennia in navolging van Heijkoop (2003) het begrip ‘vastgelopen’ geïntroduceerd in ondersteuningspraktijken van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen. Vastgelopen situaties zijn dermate complexe situaties waarin de interactie tussen een persoon en zijn omgeving niet meer dynamisch is (Vignero, 2011). Tegelijkertijd echter tonen deze vastgelopen situaties aan dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen erg mobiel (moeten) zijn (Parr, 2010). De reconstructies van levensverhalen leveren immers indrukwekkende trajecten op doorheen het Vlaamse zorglandschap.

Het hoofdstuk start met een kennismaking met het holistische mobiliteitsbegrip vanuit geografisch oogpunt (Cresswell, 2010a). Deze korte literatuurstudie heeft oog voor drie deelaspecten van de mobiliteitsconstellatie (fysieke bewegingsformaties, narratieven over mobiliteit en mobiele praktijken) en voor zes bestanddelen van een *politics of mobility* (motief, snelheid, ritme, route, gevoelens en frictie). Vervolgens bestudeer ik, geïnspireerd door Cresswell (1993), een aantal spanningsvelden die in de verhalen bovendrijven en boeiend zijn voor een studie van mobiliteit als kruisbestuivend concept enerzijds en voor de orthopedagogiek als handelingswetenschap anderzijds.

In de eerste (schijnbare) contradictie wordt mobiliteit beschouwd als een vorm van verzet tegen het *establishment* dat ‘geworteld zijn’ en stabiliteit als normatief naar voor schuift. Tegelijkertijd is mobiliteit ook een centraal thema in een (neoliberale) samenleving, waarin economische participatie en vooruitgang centraal staan.

In de tweede (schijnbare) contradictie wordt ingegaan op het spanningsveld waarbij ondersteuners in vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking hun cliënten doorverwijzen (cf. loslaten), maar waarbij ondersteuners ook tijd en ruimte nemen om op zoek te gaan naar wat aan de basis ligt van deze vastgelopen situatie en deze cliënt continuïteit in ondersteuning bieden (cf. vasthouden).

Hierbij aansluitend bespreekt de derde (schijnbare) contradictie dat een ver doorgedreven mobiliteitsparadigma riskeert om voorbij te gaan aan immobiliteit, rust, stabiliteit en permanentie (Cresswell, 2010a). Ook in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking; zeker in vastgelopen ondersteuningssituaties, is het van cruciaal belang om evenwichten te zoeken in het aanbieden van beweging én rust.

De laatste (schijnbare) contradictie is veeleer theoretisch onderbouwd en beschouwt de discrepantie tussen mobiliteit als een universeel recht (getuige de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, de VN-conventie), waartoe de toegang echter niet universeel en dus beperkt is, onder andere voor mensen met een beperking.

In dit hoofdstuk wordt logischerwijze vooral ingegaan op het eerste luik onderzoeksvragen. Aangezien het spanningsveld tussen ‘vastgelopen’ en ‘mobiel’ het vertrekpunt vormt, worden voornamelijk antwoorden geleverd op onderzoeksvragen 1.1 en 1.2. Maar daarnaast is er ook oog voor de grenzen waarop mijn participanten in hun voortbewegen stoten (onderzoeksvraag 1.3) en voor manieren waarop er ook ‘ontgrensd’ wordt in bewegingsruimte (onderzoeksvraag 1.4).

Hoofdstuk 4: Desire is movement

Dit hoofdstuk vertrekt vanuit de vaststelling dat de beeldvorming, de ondersteuning en het onderzoek betreffende mensen met een verstandelijke beperking vaak vanuit een individueel, functionalistisch en medisch-psychiatrisch discours vorm krijgen. In concrete ondersteuningspraktijken wordt dit klinisch discours vertaald naar een denken waarin ‘verschil’ als pathologisch wordt beschouwd en dus geremedieerd en behandeld moet worden (Gabel, 2005). Mensen worden op die manier een object van administratie, *assessment*, *labeling* en disciplineren en zodoende een object van professionals die dit discours als ‘de waarheid’ uitdragen.

Tegelijk zoek ik in dit hoofdstuk (en ruimer in dit proefschrift) naar mogelijkheden om deze pathologische interpretaties te ontwrichten en er een krachtig alternatief voor aan te bieden (Goodley, 2011). In deze invulling van (ortho)pedagogiek stel ik een *pedagogy of desire* voor als alternatief voor een doorgedreven medisch-psihiatrische focus op problemen, tekortkomingen en diagnoses. In deze pedagogiek van verlangen staan talenten, krachten, mogelijkheden, interesses, keuzes, dromen en connecties centraal. In dergelijke pedagogiek verschuift Foucaults disciplinaire blik die wil controleren en behandelen naar een aandachtige blik die wil luisteren en begrijpen, aldus Veck (2007).

Het hoofdstuk start met een Foucauldianse lezing van macht en machtspraktijken. Hierbij heb ik onder andere oog voor de symbiose van macht en kennis die centraal staat in praktijken van disciplineren en normalisering. In dit hoofdstuk baseer ik me vooral op zijn werk 'Discipline, toezicht en straf' (Foucault, 1975/1989) voor de analyse van de praktijken van disciplineren (met name het hiërarchisch toezicht, de normaliserende sanctie, het dossier) in de zogenaamde totaalinstellingen waar mijn participanten verbleven/verblijven (Goffman, 1961a).

Vervolgens beschouw ik verlangen zoals het destijds door Deleuze en Guattari (1987) en in hun navolging door Zembylas (2007) werd ingevuld. Deleuze en Guattari voeren een socio-politieke analyse van verlangen waarin ze sociale instituties bekijken in termen van netwerken van macht en circuits van verlangen. Ze focussen voornamelijk op de kolonisering en repressie van verlangen door moderne sociale instituties (Zembylas, 2007, p.66); praktijken en processen die ook in dit proefschrift verder worden uitgewerkt.

In het volgende gedeelte analyseer ik de narratieven van Marc en Cindy in verband met de disciplinerende en normaliserende processen en praktijken waarmee ze in hun institutionele leven geconfronteerd werden en worden. Ik interpreteer het verzet en de weerstand die ze – soms luid en openlijk, soms stil en latent – tonen als een tactiek van verlangen naar zelfbepaling en vrijheid enerzijds en verbinding anderzijds. Verlangen is hierbij de stuwende kracht die ontsnappingsroutes aan dominante discourses en praktijken van disciplineren en categoriseren initieert. Deze verwevenheid tussen verzet en verlangen wordt verder geïllustreerd in een intermezzo betreffende het netwerkoverleg van Marc.

Diezelfde verwevenheid tussen verzet en verlangen staat ook centraal in het volgende deel betreffende transgressie. In dit deel wordt ingegaan op hoe transgressie, als een tactische, productieve en creatieve vorm van verzet tegen beperkende barrières en beperkingen, opereert in een discours van *desire*. Er is oog voor transgressie als verzet tegen een alomvattende identiteit als en vorm van openheid naar een identiteit-in-beweging.

In het laatste gedeelte van dit hoofdstuk maak ik de beweging naar de academische wereld. Hierbij exploreer ik op welke wijze de *Disability Studies and Inclusive Education* onderzoeksgroep waar ik deel van uitmaak, kan gelezen worden als een plaats van verzet ten aanzien van een bepaalde orthopedagogische theorievorming, beeldvorming en praktijk én hoe deze gedefinieerd wordt als een plaats van verlangen, waarin er ruimte is om te ontsnappen, nieuwe paden te verkennen en creatieve allianties aan te gaan.

Besluit

Aan het einde van dit proefschrift ga ik op zoek naar de bijdrage van dit proefschrift op maatschappelijk vlak, voor de orthopedagogische praktijk en voor de orthopedagogiek als handelingswetenschap. Als kapstok hanteer ik het burgerschapsparadigma van Van Gennep (1997) omdat het richtingaangevend is voor actuele discussies binnen de orthopedagogiek. In dit besluit breng ik vanuit de bevindingen van mijn onderzoek een aantal kanttekeningen aan bij dit paradigma. Maar eerst zet ik de belangrijkste lijnen uit dit proefschrift nog even op een rijtje.

I Stilstaan en terugkijken

1.1 Vastgelopen situaties als grenservaring

De brede betekenisgeving die in dit proefschrift in relatie tot ‘vastgelopen situaties’ wordt geambieerd, maakt duidelijk dat deze situaties noch te herleiden zijn tot de psychische en/of gedragsproblemen waarmee een persoon met een verstandelijke beperking wordt geconfronteerd, noch tot een *mismatch* van de ondersteuningsvraag en het aanbod. Deze vastgelopen situaties kunnen eerder gelezen worden als een ‘grenservaring’: een confrontatie met een grens op zowel maatschappelijk, organisatorisch, persoonlijk en conceptueel vlak. De onderzoeksvragen van het eerste onderzoeksluik gingen hier dieper op in.

De maatschappelijke grenzen die in dit onderzoek aan bod kwamen, situeren zich op het grensvlak van de categoriaal georganiseerde sociale formaties (gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, justitie, algemeen welzijnswerk). Aangezien mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie een transversale ondersteuningsvraag stellen, stoten zij organisatorisch op de grenzen van het aanbod.

Deze gedwongen mobiliteit en de vaak bruske overgangen tussen verschillende ondersteuningscontexten confronteren mensen met een verstandelijke beperking niet zelden met hun persoonlijke grenzen. Niet alleen van mensen met een verstandelijke beperking, maar ook van hun ondersteuners wordt een grote mobiliteit en flexibiliteit gevraagd.

Tenslotte wijzen vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking ook op conceptuele grenzen. De trajecten van mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen dagen ons uit om theoretisch te verruimen. In dit proefschrift werden de concepten *space*, *place* en grens geïntroduceerd vanuit een kruisbestuiving tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography*.

1.2 Het begrensde leven van mensen in vastgelopen situaties

De afgelopen decennia speelde zich een paradigmaverschuiving af in de beeldvorming over, het onderzoek naar en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij zij steeds meer als actieve subjecten en volwaardige burgers worden beschouwd. Ondanks dit streven naar meer inclusie en vermaatschappelijking van de zorg, zien we dat mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische en/of gedragsproblemen vaak ingesloten (blijven) leven in beschermde woon- en werkcircuits. De narratieven leren dat mijn participanten primair in privaat-relatieve en parochiaal-relatieve sferen vertoeven en grotendeels afwezig blijven in de publieke ruimte.

In dit proefschrift wordt gewezen op een landschap van exclusie dat zowel sociaal als ruimtelijk geconstrueerd wordt (cf. onderzoeksluik 3). De grenzen van wie er wel en niet bij hoort, worden duidelijk afgebakend. De residentiële opvang van deze groep impliceert dat er enerzijds (be)grenz(ing)en zijn op vlak van *belonging*, mobiliteit, autonomie, relaties en verlangens. Anderzijds zien we dat instituties ook mogelijkheden kunnen creëren op vlak van *belonging* en (homogene) gemeenschapsvorming en dat

ze verlangens ook net gestalte kunnen (helpen) geven. In deze optiek was er aandacht voor de zogenaamde *liminal spaces*.

1.3 Liminal spaces: gemeenschapsvorming aan de grens

In de zogenaamde *liminal spaces*, op de grens van de *mainstream* samenleving en het speciale ondersteuningscircuit voor mensen met een beperking, spelen zich ontmoetingen af tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (Meininger, 2013). In deze gastvrije niches is er ruimte voor ‘verschil’, tijd voor emotionele ondersteuning en om samen dingen te doen.

In dit proefschrift werd ‘Kwartiermaken’ (Kal, 2010) geïntroduceerd als een manier om de maatschappelijke aansluiting van ‘kwetsbare’ mensen te bevorderen. Dit gebeurt door laagdrempelige ontmoetingsruimtes aan te bieden, maar daarnaast is het ook de bedoeling om te streven naar een verbreding van de leefwereld en naar *belonging* in een samenleving die rijk is aan verschil (Hall, 2013). Deze laatste doelstelling wordt echter bemoeilijkt door een samenleving die niet altijd open staat voor ‘verschil’.

1.4 De creatie van bewegingsruimte en zijn grenzen: een spanningsveld

In dit proefschrift werden allerhande manieren vermeld waarop gestreefd werd naar het vergroten van de bewegingsruimte van mijn participanten. Elk van deze pogingen om meer bewegingsvrijheid te creëren, botste op maatschappelijke of persoonlijke grenzen.

Eerder werd reeds gewezen op de maatschappelijke grenzen die verbonden zijn aan de manier waarop de zorg- en welzijnssector voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen is georganiseerd. Uit zorgregierapporten blijkt dat de instroomkansen voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende gedrags- en emotionele problemen zeer beperkt zijn, omdat de dagprijs niet uitnodigt tot het opnemen van personen met een grote ondersteuningsnood (Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2010).

Maar ook op vlak van ondersteuning zelf stoot men bij het vergroten van de bewegingsruimte op maatschappelijke en persoonlijke grenzen. In dit proefschrift wordt in dit verband gewezen op het risico van transgressie: de confrontatie met grenzen of de poging om grenzen te overstijgen, kan nog een groter bewustzijn creëren van de onmogelijkheid om een situatie te veranderen (Allan, 1999).

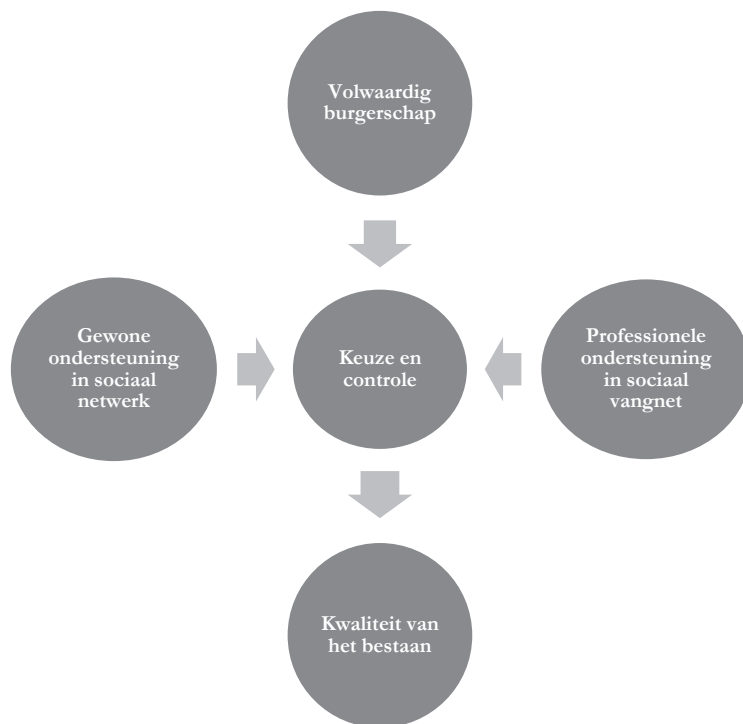
1.5 Naar een ontgrenzende professionaliteit...

Nu de zorg- en welzijnssector toenemend gereguleerd worden door een technisch-methodische invulling van professionaliteit, wordt de nood aan 'ontgrenzing' steeds groter. In dit proefschrift verbond ik deze invulling aan het overwaaien van een logica vanuit management naar de *social profit* sector. In deze logica is (de mate van) effectiviteit het enige kwaliteitscriterium van ondersteuning en worden alle activiteiten hieraan ondergeschikt gemaakt. Deze logica mondt uit in een (ortho)pedagogiek die voornamelijk bezig is met verantwoording, verslaggeving en andere activiteiten die gelinkt zijn aan de zogenaamde kwaliteitszorg en een (ortho)pedagogiek die weinig ruimte laat voor de levensgeschiedenis, de ondersteuningsnoden, de mogelijkheden en de verlangens van een cliënt (Biesta, 2010).

In dit proefschrift voer ik pleidooi voor een (ortho)pedagogiek die tijd en ruimte laat voor 'ontgrenzing', zowel in kijken als in handelen. Een 'ontgrenzende' kijk beschouwt gedrag op zijn communicatieve waarde, interpreteert verzet als een tactiek van verlangen, heeft aandacht voor iemands ruimere levensverhaal en waardeert de verruimende blik van een buitenstaander. 'Ontgrenzend' handelen betekent dat er gestreicht wordt in tijd en ruimte en dat er plaats wordt gemaakt voor ontmoeting. 'Ontgrenzende' professionals overschrijden de grenzen van wat formeel van hen verwacht wordt, omdat ze de relatie met hun cliënten als middel én doel van hun ondersteuning beschouwen. Deze professionaliteit wordt in dit proefschrift aan een (ortho)pedagogiek van verlangen verbonden.

2 Het burgerschapsparadigma als lens

Het 'burgerschapsparadigma' beschouwt het als de maatschappelijke doelstelling om een goede kwaliteit van bestaan na te streven voor elke burger. Mensen met een verstandelijke beperking moeten als gelijkwaardige en volwaardige burgers in de samenleving kunnen leven. Daarvoor is het van belang dat iemand zelf de keuze en controle heeft over hoe hij/zij vorm en inhoud wil geven aan zijn/haar leven. Hierbij is het belangrijk dat hij/zij zoveel mogelijk een bestaan kan leiden onder gewone omstandigheden en volgens gewone patronen. Om optimaal te kunnen participeren in de samenleving is ondersteuning cruciaal. Gewone ondersteuning dient zich af te spelen in het sociaal netwerk. Voor aanvullende ondersteuning die dit netwerk niet kan bieden, dient er een sociaal vangnet te zijn. (Van Genneep, 1997, 2007; Van Hove, 2000)



3 Maatschappelijke bijdrage: pleidooi voor een gastvrije samenleving

3.1 Vermaatschappelijking van de zorg

Van Genneep (1997) stelt in zijn ‘burgerschapsparadigma’ het primaat van de samenleving voorop: mensen met een beperking horen in de maatschappij te leven (Van Hove, 2000). Het departement Welzijn, Gezondheid en Gezin (2013) beschrijft deze tendens als volgt:

Verschuiving binnen de zorg waarbij ernaar gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen, jongeren met gedrags- en emotionele problemen, mensen die in armoede leven, met al hun mogelijkheden en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te laten innemen, hen daarbij waar nodig te ondersteunen en de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving te laten verlopen (Departement Welzijn, Gezondheid en Gezin, 2013, s.p.).

Aangezien zich hier een beleidsverantwoordelijkheid op de verschillende niveaus aandient, kan de roep naar intersectorale initiatieven, waarnaar reeds in dit proefschrift verwezen werd, ook in deze evolutie naar meer vermaatschappelijking gesitueerd worden.

Intersectorale zorgcircuits

“Zoveel mogelijk gewoon in de samenleving en zo weinig mogelijk uitzonderlijk en afzonderlijk” is de *baseline* van initiatieven ter vermaatschappelijking. De complexiteit van de ondersteuningsvragen in vastgelopen situaties heeft echter steeds tot verdergaande specialisatie en tot het versnipperen van taken en functies geleid (Tonkens, 2008, p.9). Hoewel de afgelopen decennia in verschillende sectoren gestreefd werd naar samenwerkingsverbanden en die ook onderwerp waren van verschillende beleidsaanbevelingen, blijft de categoriale organisatie van onze zorg deze intersectorale samenwerking bemoeilijken. Naast aparte budgetten verhindert ook het verschil in interne logica's en onderliggende paradigma's deze samenwerking.

Toch wil ik benadrukken dat zorgcircuits, die afstemming en continuïteit van het ondersteuningsaanbod nastreven, in de praktijk ook tot fragmentering en discontinuïteit kunnen leiden. Het gevaar van strikt afgebakende zorgmodules bestaat er immers in dat er steeds nieuwe 'breuken' en opeenvolgende overgangen worden gecreëerd, waardoor er wel continuïteit van zorg en ondersteuning is, maar geen continuïteit van zorgrelaties (Ethische Commissie Vlaams Welzijnsverbond, 2013, p.23).

Vermaatschappelijking als besparingsmechanisme?

Hoewel dit maatschappelijk pleidooi voor betrokkenheid en engagement zich als een antwoord op een steeds meer individualiserende samenleving presenteert, kan deze vermaatschappelijking ook gelezen worden als een poging om de overheidsverantwoordelijkheid voor toegankelijke en betaalbare zorg af te wentelen op de maatschappij en op individuele burgers (Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2013).

Dit terugtrekken van de overheid werd in dit proefschrift aan het 'neoliberale verhaal' gelinkt, waarbij de autonomie en verantwoordelijkheid van het individu op een voetstuk wordt geplaatst (Kruithof, 2000). Net als Verhaeghe (2012) en Davies en Bansel (2007) verwijst ook Kruithof (2000, p.338) naar een paradoxale ontwikkeling. Enerzijds worden personen steeds zelfstandiger, anderzijds wordt het leven van elke enkeling steeds afhankelijker van meso- en macrosociale evoluties die weinig vrijheid en autonomie toelaten. Bovendien, zo stelt hij, kan niemand leven zonder sociale of collectieve bescherming. Hoewel breed uitgedragen, lijkt de

normatieve idee van een rationeel, onafhankelijk en autonoom subject een mythe. Nochtans schuift een enge, liberale burgerschapsopvatting de keuze en controle uit het burgerschapsparadigma als zaligmakend naar voor, maar tegelijk wordt deze verengd tot een puur individuele keuzevrijheid en verantwoordelijkheid en tot een grenzeloze autonomie. Dergelijke invulling van het burgerschapsparadigma riskeert dus een zekere ‘tirannie van de normaliteit’ (Canguilhem, 2010 in Renders & Meininger, 2011) te creëren, terwijl Van Genneep (1997) het ‘burgerschapsparadigma’ net formuleerde als reactie op het normalisatieparadigma (Van Hove, 2000).

Van een landschap van exclusie naar een landschap van inclusie?

In dit proefschrift wordt de maatschappelijke situatie waarin mensen met een verstandelijke beperking zich nog al te vaak bevinden, geproblematiseerd. In dit verband wees Gooding (1994 in Dear e.a., 1997) op de impact van spatiale segregatie en van spatiale nabijheid.

The impact of segregation upon the lives of disabled people cannot be overestimated. The lack of contact with non-disabled people undoubtedly contributes to the fear, embarrassment and powerful stereotypes which we have seen characterize able-bodied people's reactions to disabled people. This does not imply that physical proximity would eliminate negative perceptions of disability, but it does suggest that proximity might actively promote understanding of difference and disability. (Gooding, 1994, p.17 in Dear e.a., 1997, p.473)

Onderzoek van Dear e.a. (1997) en van Wilton (1998) wijst uit dat de fysieke nabijheid van de ‘Andere’ de legitimiteit van bepaalde grenzen tussen wie er wel en niet bij hoort, in vraag stelt en een alternatief begrip van ‘verschil’ en ‘beperking’ promoot. Ook Hall (2010) geeft aan dat enkel door de aanwezigheid, participatie en betrokkenheid van mensen met een beperking in de maatschappij de diepere structuren, praktijken en processen van uitsluiting en marginalisering kunnen ontmanteld worden.

Uit de verhalen van mijn participanten blijkt echter dat geen van hen geregeld in de publiek-relatieve sfeer vertoeft. Deze aanwezigheid is echter een voorwaarde opdat ‘beperking’ een gedeeld, gewoon en natuurlijk deel van de publieke ruimte zou kunnen vormen (Hansen, 2012). Hiertoe is een vertoog nodig waarin de ander als ‘Ander’ kan verschijnen (Irigaray in Kal, 2010) en waarin er openheid is voor ‘verschil’ (Renders & Meininger, 2012; Verhaeghe, 2009).

3.2 Openheid voor verschil

De afgelopen decennia vonden zowel (inter)nationale, maatschappelijke paradigmaverschuivingen plaats, waarbij mensen met een beperking steeds meer beschouwd worden als subjecten met rechten die actief participeren aan de maatschappij. Een mensenrechtenbenadering en het ‘burgerschapsparadigma’ benadrukken voornamelijk een verhaal van gelijkheid en gelijkwaardigheid. Devlieger e.a. (2003) vragen aandacht voor de post-moderne uitdaging dat mensen met een beperking zowel ‘gelijk’ als ‘verschillend’ zijn.

To understand that persons with disabilities are human and rightfully belong to the human category, but also deserve a degree of difference that connects them with the outer world, requires a flexibility of thought and method of inquiry that challenges much of what we are currently involved with (Devlieger e.a., 2003, p.12).

Samen met Renders en Meininger (2012) vraag ik me af of deze spanning voldoende zichtbaar en bespreekbaar gemaakt wordt in het ‘burgerschapsparadigma’. Deze spanning vormt net het uitgangspunt van Goodley’s & Runswick-Cole’s (2014, p.6) *dis/human studies*: een theorie die de mogelijkheden van ‘beperking’ erkent om invullingen van ‘mens-zijn’ te verstoren en te hervormen en die tegelijkertijd ook opkomt voor de menselijkheid en normatieve verlangens van mensen met een beperking:

Dis/ability usefully disarms, disrupts and disturbs normative, taken-for-granted, deeply societally ingrained assumptions about what it means to be human and what it means to be able (*dis/human*). At the same time, however, we are mindful of keeping hold of the human: not wanting to abandon it (*dis/human*).

Biesta (2010) schrijft in dit verband ook zijn ‘pedagogiek van de interruptie’ voor: een pedagogiek die zich tot doel stelt om de mogelijkheid op interrupties van de ‘normale orde’ open te houden. Het gaat over interrupties creëren zodat nieuwe plekken zichtbaar en nieuwe situaties mogelijk worden.

In dit proefschrift worden een aantal ruimtes en ruimtescheppende manieren voorgesteld waarin zich dergelijke interrupties en ‘dis/rupties’ (kunnen) voordoen. Deze vinden onder andere plaats in de zogenaamde *heterotopia* (Meininger, 2013), maar ook ‘Kwartiermaken’ (Kal, 2010) is een vorm van interrupties creëren. De rol van pedagogen ligt mijns inziens dan ook zowel in het bieden van gastvrijheid, veiligheid en *places of belonging* als in het creëren van een gemeenschap die rijk is aan ‘verschil’, waarin nieuwe vormen van *belonging* kunnen worden onderhandeld (Hall, 2013).

3.3 Ontwerp van de (semi-)publieke ruimte

Initiatieven ter vermaatschappelijking van de zorg en in functie van een openheid voor verschil hebben uiteraard ook implicaties voor het ontwerp en de invulling van en de mogelijkheid op navigeren binnen de publieke en semipublieke ruimte.

Belonging en *desire*, twee centrale begrippen in mijn proefschrift, wijzen op het belang van meer diepgaande mogelijkheden op verbinding in ruimtes en plaatsen. Zoals reeds aangegeven, gaat *belonging* (er bij horen) verder dan inclusie (deel uitmaken van). Gezien de publieke ruimte vaak als bedreigend en ontoegankelijk wordt ervaren, liggen hier duidelijk nog veel mogelijkheden voor ontwerpers. Dit verlangen naar connectie is uiteraard niets specifiek voor mensen met een beperking. Hoewel vanuit verschillende sectoren wordt ingezet op het organiseren van aparte ontmoetingsruimtes, zijn er klaarblijkelijk nog te weinig toegankelijke *chora's* waar mensen elkaar op toevallige en vrijblijvende wijze kunnen ontmoeten. De bestaande initiatieven blijven vaak binnen de muren van een organisatie, terwijl vermaatschappelijking zou kunnen betekenen dat tehuizen niet-werkenden en woonzorgcentra plekken zijn waar ook studenten en werkenden hun speeltijd, koffiepauze of lunch spenderen. Bovendien bieden bijvoorbeeld woonzorgcentra, kinderdagverblijven, scholen en allerlei overheidsdiensten zoals stadshuizen, groendiensten, bibliotheken en OCMW's een ruime waaier aan vrijwilligerswerk, stages, vrijetijdsbesteding of gelegenheden op Begeleid Werk voor mensen met een verstandelijke beperking. Op die manier bewegen zij bovendien naar meer publieke ruimtes, worden ze 'gedeelde ruimtes' en komen steeds meer mensen met 'verschil' en 'beperking' in aanraking.

4 Bijdrage voor de orthopedagogische praktijk: pedagogiek van verlangen

De orthopedagogische praktijken waar ik me in dit proefschrift laat door inspireren, waar ik me aan spiegel en waartoe ik me richt, zijn praktijken in en van beweging (cf. onderzoeksvraag 1.1). Het is dan ook van groot belang om binnen ondersteuning mee te 'stretchen' in tijd en ruimte en oog te hebben voor veranderende contexten, voor de maatschappelijke geschiedenis en voor de levensgeschiedenis van mensen. In dit proefschrift werd dit eerder omschreven als 'ontgrenzend kijken' naar de omgeving, jezelf en de ander (cf. onderzoeksvraag 1.4)

4.1 Een (ortho)pedagogiek met zin voor ontgrenzing

Dit proefschrift voert een pleidooi voor een brede betekenisgeving aan de ‘complexe’ problemen en het ‘moeilijke’ gedrag waarmee ondersteuners geconfronteerd worden. Vertrekken van het levensverhaal en het levenstraject van mensen – ook al zijn deze niet altijd eenvoudig te reconstrueren – is naar mijn mening cruciaal in hun ondersteuning, omdat het inzicht geeft in processen, praktijken en patronen die ook in het heden en in de toekomst van belang (zullen) blijven.

Daarnaast zijn het praktijken van verbreding, ontgrenzing en verandering die de (ortho)pedagogiek naar mijn mening dient aan te moedigen. Dit ‘ontgrenzen’ werd in dit proefschrift ook in verband gebracht met het creëren en vergroten van bewegingsruimte, in het streven naar meer mogelijkheden op keuze en controle en een kwaliteitsvol bestaan van mijn participanten (cf. ‘burgerschapspadigma’). Toch stootten zij in dit streven zowel op maatschappelijke grenzen als op persoonlijke grenzen. Waar Van Gennep (1997) terecht het primaat van de samenleving benadrukt, toont een enge lezing van zijn paradigma slechts beperkt de spanning die dit primaat vaak in zich draagt voor mensen in vastgelopen situaties.

4.2 Een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid

In de orthopedagogiek bestaat geen handleiding voor een ‘goede ondersteuning’. Nochtans is de roep om kookboekrecepten en *one-size-fits-all* oplossingen hoorbaar. Indien protocollen geen soelaas bieden, wordt er vanuit gegaan dat het ondersteuningsaanbod niet kan ingaan op de vraag en worden mensen doorverwezen. De Vos (2010, p.12) omschrijft dit als een ‘desengagement’ van de betrokken professionals. Op wat zich voordoet of opduikt in de omgang volgt geen responsief gebeuren tussen hulpverlener en cliënt, maar een ‘verplaatsing’ die niet zelden fysieke vormen aanneemt.

‘Responsiviteit’ wordt door De Vos (2010, p.11-12) omschreven als “het register in de omgang dat mogelijk maakt tot betekenis- of zinverlening te komen van wat zich voordoet of opduikt in de omgang, als een gebeuren dat zich afspeelt tussen professional en cliënteel, en niet als een gebeuren van of bij het cliënteel”. Dit vraagt van zowel de professional als de cliënt dat ze met hun denken, spreken en handelen uit een oorzakelijke keten van acties en reacties stappen. Alle betrokken actoren scheppen en nemen de

ruimte om zich de vraag te stellen welke dynamiek in de omgang maakt dat die vastloopt.

Ik volg De Vos (2010) in zijn statement dat responsiviteit een noodzakelijke voorwaarde is voor professionaliteit. Dit impliceert onder andere dat er ruimte is voor het zoeken en ‘bricoleren’, wat naar mijn mening eigen is aan de orthopedagogische praktijk. Responsiviteit impliceert immers de aanvaarding van het risico op mislukking, op confrontatie met onvoorziene omstandigheden, op hernemen van wat gemist werd en op toeval (De Vos, 2010, p.13). Ook Mol (2006) beschouwt ondersteuning als een open zoekproces, een inspelen op onverwachte zaken zonder te weten waar men uitkomt. Het gaat om een pedagogische relatie waarin je niet blijft wie je was of bent (Gadamer in Kal, 2010, p.88) en waarin je de mogelijkheid verliest om het eindresultaat te controleren (Rinaldi, 2005, p.184). Opvoeding en ondersteuning blijken dermate complexe processen dat ze vraagstukken bevatten die niet ‘op te lossen’ zijn. Het pedagogische zit hem er net in om hiermee (te leren) om (te) gaan.

Het toelaten van onzekerheid, complexiteit en ambiguïteit, impliceert niet dat de (ortho)pedagogiek zijn zelfvertrouwen moet verliezen. Integendeel: de pedagogiek moet weer in zichzelf gaan geloven en weerwerk bieden aan de waarheidsregimes die louter inzetten op de effectiviteit van een pedagogisch proces, aldus Peeters (2008, p.411). Gelukkig zijn er wat Tonkens (2008, p.10) “dappere professionals” noemt: zij die vanuit hun gedrevenheid en vanuit hun streven om de cliënt zo goed mogelijk te ondersteunen, over hun eigen grenzen heen kijken en dingen doen die ze niet hoeven of niet mogen. Samen met Tonkens (2008) pleit ik er daarnaast voor dat professionals meer ruimte moeten krijgen om hun ‘basiswerk’ (met name het werk met en voor hun cliënten) op een ‘goede’ manier te doen. Daarbij staat de relatie tussen de ondersteuner en zijn cliënt centraal en dient alle werk deze relatie.

4.3 Een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties

Het centrale belang van deze relationele component werd doorheen dit proefschrift voortdurend herbevestigd. Zo werd zowel theoretisch als empirisch ingegaan op verbindingen tussen personen en plaatsen en hoe ruimtes en plaatsen relaties beperken en/of mogelijk maken, op connecties tussen mijn participanten en hun begeleiders, op banden met hun natuurlijk netwerk en op de relaties die in het kader van dit onderzoek groeiden.

Vastgelopen situaties zijn geen individuele probleemsituaties, maar ontstaan in relatie met de context en in intra-acties van verschillende actoren. In vastgelopen situaties blijkt omgevingsondersteuning minstens even belangrijk als de individuele ondersteuning van de persoon in kwestie (Claes e.a., 2011). Maar naast dit ontvangen van ondersteuning is het netwerk van de cliënt van nature uit expert in deze materie. Hoewel professionals zich nog te vaak als de almachtige en alwetende gedragen, heeft het natuurlijk netwerk vaak een schatkist aan ondersteuningsstrategieën beschikbaar.

Hoewel het sociaal netwerk terecht als een volwaardige en noodzakelijke partner in de ondersteuning naar voor wordt geschoven, is de pijnlijke realiteit dat veel (vaak al wat ouder wordende) mensen met een beperking geen groot of steunend netwerk rond zich hebben. In het bruggen slaan met, (re)activeren of verruimen van een sociaal netwerk liggen overigens ook belangrijke verantwoordelijkheden voor het sociaal vangnet.

Daarnaast komt het er op aan om ruimtes en plaatsen te creëren waar netwerkleiden, praktijkwerkers en pedagogische onderzoekers in dialoog (Egberts, 2007) op zoek kunnen gaan, zodat nieuwe gelokaliseerde inzichten kunnen worden geconstrueerd (Peeters, 2008, p.412). In dergelijke *assemblages* (Deleuze & Guattari, 1987) delen groepsleden informatie en ervaringen met betrekking tot een onderwerp dat hen met elkaar verbindt.

4.4 Een (ortho)pedagogiek met nadruk op verlangen

Zembylas (2007) stelde al dat er zonder verlangen geen pedagogiek is. De orthopedagogiek waar onze onderzoeksgroep vanuit *Disability Studies* achter staat, beschouwt de verlangens en de dromen van de mensen waarmee we werken als richtingaanweisers voor de ondersteuningspraktijk. Eén van de voornaamste verantwoordelijkheden van een pedagoog is om mensen te ondersteunen in het exploreren van wie ze zijn en waarnaar ze verlangen en om beperkende omgevingsfactoren te analyseren (Allan, 1999, p.116).

In die zin is een *pedagogy of desire* ook een (ortho)pedagogiek met zin voor 'ontgrenzing', die de beperkingen en grenzen van een normatief, dominant, functionalistisch discours tracht uit te dagen en die via creatieve en bevrijdende *lines of flight* dit pathologische discours tracht te ontwrichten.

Pedagogy of desire is in die zin ook een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid, aangezien deze een engagement met het onbekende aanmoedigt. Een (ortho)pedagogiek van verlangen laat ruimte voor verbeelding en impliceert ontsnappingsroutes, weg van voorgestructureerde contexten, praktijken en onderzoeksagenda's en *one-size-fits-all* oplossingen.

Een *pedagogy of desire* is ook een (ortho)pedagogiek met primaat van relaties. *Desire* maakt affectieve connecties mogelijk: het is een verlangen naar verbinding en *belonging*. Het engagement en de verantwoordelijkheid van ondersteuners dienen zich nergens anders te situeren dan in de relatie.

5 Academische bijdrage: reconstrueren, construeren en deconstrueren

5.1 Reconstrueren en construeren: een conceptuele schatkist

Theorie heeft het krachtige potentieel om zowel te reconstrueren, te construeren als te deconstrueren. In dit proefschrift boden de onderliggende theoretische kaders mij ten eerste conceptuele ingangen om het levenstraject van mijn participanten te reconstrueren en te interpreteren.

Geregeld verwees ik in dit proefschrift naar ogenschijnlijke contradicties die – gezien de rizomatische insteek – als verschillende ingangen werden beschouwd, maar ook steeds met elkaar verbonden zijn in een 'én-én-denken'. Een mythische metafoer die in dit verband naar voor werd geschoven, is die van de nomade. Nomadisme is een manier om zich los te maken uit beperkende structuren en categorieën en in de complexiteit en veelvuldigheid te duiken (Braidotti, 2004). In deze optiek situeert nomadisme zich in dit proefschrift ook op epistemologisch niveau, met name in de kruisbestuivingen van de onderliggende paradigma's of theoretische kaders van dit proefschrift. Gezien de complexiteit van de ondersteuningsvragen die aan de basis lagen van dit onderzoek en gezien de ruimtelijke insteek van mijn onderzoeksvragen, onderzocht ik in dit proefschrift de mogelijke bijdrage van concepten uit de *Social & Cultural Geography* in de transdisciplinaire ruimte van *Disability Studies*.

De geografische concepten verbreden de interpretatieruimte van narratieven betreffende bewegen, vastlopen en grenzen (cf. onderzoeksluik 1). Een *plug in* (Jackson & Mazzei, 2012) van de begrippen die in mijn onderzoeksvragen centraal staan en de narratieven van mijn participanten leerden me dat deze begrippen zoals 'grens' en 'vastgelopen' in relatie tot

specifieke ruimtes, plaatsen en personen meervoudige en soms ambivalente invullingen en betekenissen krijgen.

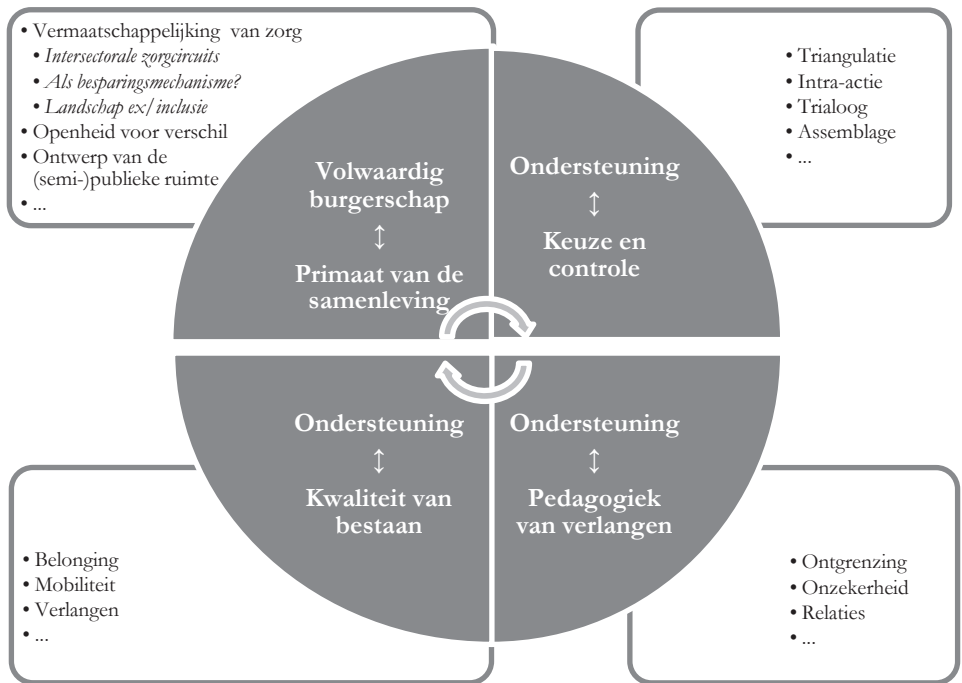
Er werd ook inzicht verkregen in de wederzijdse constructieprocessen tussen ruimtes en plaatsen enerzijds en het fenomeen ‘beperking’ anderzijds (cf. onderzoeksluik 3). Doorheen dit proefschrift bleek dat deze constructieprocessen nooit zo lineair en eenduidig zijn als de onderzoeksvragen leken te veronderstellen. Het betreft steeds dynamieken die op elkaar inwerken, zowel materieel als discursief. Barad (2007) beschrijft de wederzijdse constitutieprocessen van discours en materiële condities als *intra-activity*.

De kruisbestuiving tussen *Disability Studies* en *Social & Cultural Geography* geeft ook meer diepgang aan een aantal concepten die wel vaker gefrequentieerd worden binnen de orthopedagogiek: bijvoorbeeld continuïteit, afstand, nabijheid en *belonging*. Tenslotte situeert de kruisbestuiving zich ook op metaforisch niveau, met concepten zoals *liminal spaces* en *chora*. In de transdisciplinaire ruimte is het op die manier mogelijk om tot een brede betekenisverlening en kennisconstructie te komen betreffende de vastgelopen situaties van mensen met een verstandelijke beperking. Laat dat nu net de ambitie geweest zijn van dit proefschrift...

5.2 Deconstrueren en construeren: Burgerschapsparadigma-Revised?

Naast haar mogelijkheden om te reconstrueren maakt de theorie ook deconstructies van zowel de narratieven als van onderliggende discoursen mogelijk. De ontwrichtende en deconstruerende kracht van wetenschap toont zich in dit proefschrift in relatie tot een medisch-psychiatrisch discours over het fenomeen ‘beperking’, met betrekking tot *evidence-based* invullingen van ondersteuningspraktijken en in verband met een normatieve, liberale invulling van burgerschap. Het risico bestaat ook dat Van Genneps ‘burgerschapsparadigma’ op die ‘enge’ manier wordt gelezen.

In dit besluit sluit ik me (grotendeels) aan bij het ‘burgerschapsparadigma’ van Van Gennep (1997), maar waarschuw ik tegelijkertijd ook voor de grenzen ervan. In de ondersteuning van vastgelopen situaties van mensen met een beperking dreigt het immers voorbij te gaan aan een complexiteit die zich zowel maatschappelijk als in de ondersteuningspraktijk toont. De uitbreidingen in onderstaande figuur kunnen gelezen worden als een gereviseerde versie van het ‘burgerschapsparadigma’ die meer ruimte laat voor de spanning waarmee deze verhalen en ondersteuningsvragen ons confronteren.



Opvoeding dient volgens De Winter (2000 in De Visscher, 2008, p.401) bij te dragen tot dergelijke sociale verbondenheid: een des te belangrijker opgave als een gevolg van processen van individualisering in de samenleving, het afbrokkelen van traditionele sociale verbanden en de nadruk op een sociale keuzebiografie. Meer dan tegenstellingen en vooronderstellingen blootleggen en vragen stellen bij bepaalde discourses en praktijken, heeft wetenschap dus ook de politieke verantwoordelijkheid om alternatieve denkwijzen te construeren en praktijken te inspireren die deze bijdrage kunnen leveren. Laat ook dit nu net de ambitie geweest zijn van dit proefschrift...