

**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.**

**Samenvatting van het proefschrift ingediend tot het behalen van de academische graad van
Doctor in de Pedagogische Wetenschappen**

Lien Claes, Universiteit Gent, vakgroep Orthopedagogiek (België)

INTRODUCTIE

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. Dit proefschrift vertrekt vanuit een drieluik aan probleemstellingen op maatschappelijk, orthopedagogisch en theoretisch vlak.

Maatschappelijke probleemstelling: vastgelopen situaties tonen de grenzen van de (categoriaal georganiseerde) zorgsector

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 onder andere 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.

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

De toenemende ‘vermarkting’ van de zorg- en welzijnssector leidt tot een technisch-methodische invulling van professionaliteit en van ondersteuning. Dit proefschrift benadrukt dat vragen naar effectiviteit echter geen vragen impliceren over de wenselijkheid van deze uitkomsten. In navolging van Biesta (2010) wordt gewaarschuwd voor het vervangen van normatieve pedagogische vragen door technische vragen over de efficiëntie en effectiviteit van processen.

Een eenzijdig individuele logica beschouwt beperkingen en problemen telkens als ‘iets’ dat beperkt blijft tot ‘iemand’ (Verhaeghe, 2009, p.13). In de voorbije decennia werd deze medisch-psychiatrische dominantie steeds meer uitgedaagd. De situatie van mensen met een verstandelijke beperking wordt steeds meer bestudeerd vanuit het perspectief van volwaardig burgerschap en mensenrechten. We kunnen echter spreken van een soort paradigmacrisis in het orthopedagogische veld. De praktijk is immers nog vaak een afspiegeling van een expert-denken in termen van stoornis en behandeling.

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

Deze vastgelopen situaties confronteren (ortho)pedagogen met heel wat complexe vragen en grenzen: ook op theoretisch niveau. Dit onderzoek stootte 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 proefschrift beschrijft manieren waarop concepten uit *Social & Cultural Geography* de betekenisverlening aan vastgelopen levenstrajecten van mensen met een verstandelijke beperking kunnen verbreden. Onderstaand schema geeft een synthese van de onderzoeksvragen weer:

Luik 1

- 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

- 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

- 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)

METHODOLOGIE

Dit onderzoek bestudeert de levensverhalen en levenstrajecten van drie participanten aan de hand van narratieve, etnografische en creatieve onderzoeksmethoden. De levenstrajecten van de participanten konden slechts zo diepgaand gereconstrueerd worden door de manier waarop tijdens dit onderzoek in relatie werd gegaan. In het proefschrift wordt daarom uitgebreider ingegaan op de manier waarop het onderzoek *an sich* – in het verlengde van de andere plaatsen in het levenstraject van de participanten – ook een betekenisvolle ruimte ging innemen in hun leven en in het leven van de onderzoekster.

TERUGBLIKKEN EN VOORUITKIJKEN: EEN AANTAL CONCLUSIES

Maatschappelijke bijdrage: pleidooi voor een gastvrije samenleving

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. 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 de 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'.

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 postmoderne uitdaging dat mensen met een beperking zowel 'gelijk' als 'verschillend' zijn. Samen met Renders en Meininger (2012) vraagt de auteur zich 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.

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 volgens de onderzoekster 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).

Bijdrage voor de orthopedagogische praktijk: pedagogiek van verlangen

Zembylas (2007) stelde al dat er zonder verlangen geen pedagogiek is. 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 dit proefschrift wordt een pedagogiek van verlangen geïntroduceerd als een (ortho)pedagogiek met zin voor 'ontgrenzing', met keuze voor onzekerheid en met primaat van relaties.

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. 'Ontgrenzen' wordt 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 de participanten (cf. 'burgerschapsparadigma'). Toch stoten 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.

Een (ortho)pedagogiek met keuze voor onzekerheid

In de orthopedagogiek bestaat geen handleiding voor een 'goede ondersteuning'. 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.

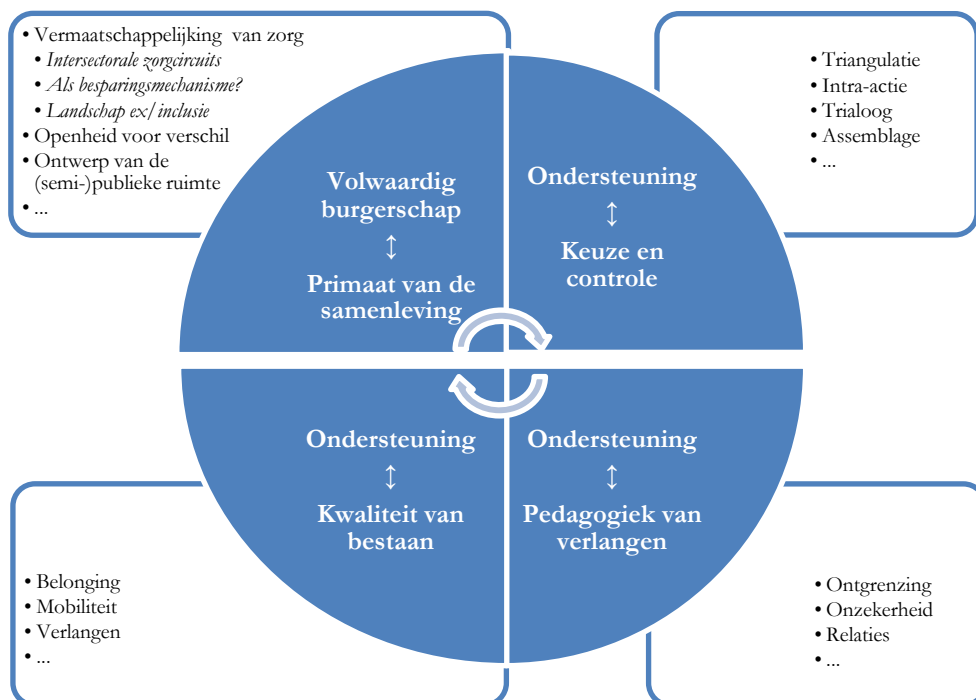
Het toelaten van onzekerheid, complexiteit en ambiguïteit, impliceert niet dat de (ortho)pedagogiek zijn zelfvertrouwen moet verliezen. Integendeel: de pedagogiek moet weer in zichzelf gaan geloven en weerwerk bieden aan de waarheidsregimes die louter inzetten op de effectiviteit van een pedagogisch 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 de auteur 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.

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 de participanten en hun begeleiders, op banden met hun natuurlijk netwerk en op de relaties die in het kader van dit onderzoek groeiden. In een (ortho)pedagogiek met primaat van relatie 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.

Academische bijdrage: reconstrueren, construeren en deconstrueren

Naast haar mogelijkheden om te reconstrueren maakt de theorie ook deconstructies van zowel de narratieven als van onderliggende discoursen mogelijk. Deze deconstructie toont zich in dit proefschrift onder andere in relatie tot een normatieve, liberale invulling van burgerschap. Het risico bestaat ook dat Van Genneps 'burgerschapspaaradigma' op die 'enge' manier wordt gelezen. In dit proefschrift sluit de auteur zich (grotendeels) aan bij het 'burgerschapspaaradigma' van Van Gennep (1997), maar waarschuwt ze 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.



Opvoeding moet bijdragen tot sociale verbondenheid (De Winter, 2000 in De Visscher, 2008, p.401): een nog belangrijker opgave als gevolg van processen van individualisering in de samenleving, het afbrokkelen van 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 dit nu net de ambitie geweest zijn van dit proefschrift...

REFERENTIES

- Allan, J. (1999). *Actively Seeking Inclusion. Pupils with Special Needs in Mainstream Schools*. London/Philadelphia: Falmer Press.
- Biesta, G.J.J. (2010). *Good Education in an Age of Measurement. Ethics, Politics, Democracy*. Colorado: Paradigm Publishers.
- 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.
- 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.
- 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.
- Egberts, C. (2007). *Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: Agiel.
- 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.
- 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.
- 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.
- Peeters, J. (2008). *De warme professional*. Gent: Academia Press.
- Renders, F. & Meininger, H. (2012). Erkenning van verschil: een repliek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 34-40.
- Smith, C. (2002). The Sequestration of Experience: Rights Talk and Moral Thinking in 'Late Modernity'. *Sociology*, 36(1), 43-66.
- 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.
- Verhaeghe, P. (2009). *Het Einde van de Psychotherapie*. Amsterdam: De Bezige Bij.
- Wilton, R.D. (1998). The Constitution of Difference: Space and Psyche in Landscapes of Exclusion. *Geoforum*, 29(2), 173-185.
- Zembylas, M. (2007). *Five Pedagogies, A Thousand Possibilities. Struggling for Hope and Transformation in Education*. Rotterdam: Sense Publishers.