

De ongekende mogelijkheid van het alledaagse

Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele
betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een
licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals

De ongekeerde mogelijkheid van het alledaagse

Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele
betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een
licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals

The unknown potential of the everyday

A qualitative empirical, care ethical study of moral meanings
in the everyday interaction between youths with a mild intellectual
disability and care professionals
(with a summary in English)

Das unsichtbare Potential des Alltags

Eine qualitativ-empirische, Care-ethische Studie nach den moralischen
Bedeutungen im täglichen Umgang zwischen leicht geistig behinderte
Jugendlichen und deren Betreuern
(mit einer Zusammenfassung auf Deutsch)

ISBN 978-94-6295-756-5

©2017, Michael Kolen

Omslag en binnenwerk: Erik van Gameren (www.erikvangameren.nl)
Gedrukt door ProefschriftMaken

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen en/of openbaar gemaakt, in
enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën, of op
welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht
op gezag van de Rector Magnificus, prof. dr. G. J.L.M. Lensvelt-Mulders
ingevolge het besluit van het College voor Promoties
in het openbaar te verdedigen
op vrijdag 3 november 2017
des morgens te 10.30 uur
door
Michael Kolen
geboren 3 januari 1970, te Goirle

Promotoren: prof. dr. F.J.H. Vosman, Universiteit voor Humanistiek
prof. dr. A. J. Baart, Universiteit voor Humanistiek

Beoordelingscommissie:

prof. dr. G. van Hove, Universiteit Gent
prof. dr. H.P.J.M. Kunneman, Universiteit voor Humanistiek
prof. dr. H.P. Meininger, Vrije Universiteit
prof. dr. J.L.L. Derksen, Radboud Universiteit
dr. F.H. Bredewold, Universiteit voor Humanistiek

Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door:

Stichting Prisma
Broeders Penitenten
Broeders Joannes de Deo
Konferentie Nederlandse Religieuzen, commissie projecten in Nederland

Opgedragen aan Frans Poort †

Van 1997 – 2005 was Frans mijn collega bij K2, Brabants Kenniscentrum Jeugd te 's-Hertogenbosch. Hij was auteur en mede-auteur van diverse publicaties op het gebied van jeugdwelzijnswerk in de Provincie Noord-Brabant en destijds een soort 'schrijfmotor' voor mij. Zonder zijn deskundige begeleiding, maar vooral zijn collegiale vertrouwen bij het schrijven van mijn eerste publicaties in de wereld van zorg en welzijn, was dit proefschrift waarschijnlijk nooit geschreven.

	Voorwoord	11			
1	Algehele inleiding	17			
1.1.	Lvb-jongeren in zorg en samenleving	21			
1.2.	Morele dimensie	29			
1.3.	Alledaagsheid	35			
1.4.	Structuur van het onderzoek	40			
1.5.	Opbouw van dit boek	46			
1.6.	De eerste theoretische achtergrond: identiteit	48			
1.7.	De tweede theoretische achtergrond: professionaliteit	54			
1.8.	De derde theoretische achtergrond: institutionaliteit	60			
	Literatuur	66			
2	Grenservaringen van lvb-jongeren	73			
	Samenvatting	74			
2.1.	Inleiding	75			
2.2.	Alledaagse omgang als mogelijkheid voor goede zorg	75			
2.3.	Probleemstelling en onderzoeksmethode	77			
2.4.	Grenservaringen	77			
2.5.	Liminaliteit	79			
2.6.	Zorg als liminaliteit	85			
2.7.	Tot besluit	86			
	Literatuur	88			
3	De zorgprofessional als drager van publieke moraal	91			
	Samenvatting	92			
3.1.	Inleiding	93			
			3.2.	Onderzoeksmethode	94
			3.3.	De alledaagse omgang tussen Hanja en Richard	96
			3.4.	Een andere kijk op publieke moraal	101
			3.5.	Dragerschap van publieke moraal opnieuw gedefinieerd	103
			3.6.	Conclusie	104
				Literatuur	106
			4	Onder de radar	111
				Samenvatting	112
			4.1.	Inleiding	113
			4.2.	Alledaagsheid	115
			4.3.	Verantwoording onderzoek	117
			4.4.	Resultaten	118
			4.5.	In beheer nemen	120
			4.6.	Levensvormen	121
			4.7.	Conclusie	124
				Literatuur	126
			5	Onder het oppervlak van alledaagse zorg	131
				Samenvatting	132
			5.1.	Inleiding	133
			5.2.	Institutionele theorie	133
			5.3.	Institutionele etnografie	134
			5.4.	Het onderzoeksproces	134
			5.5.	Het onderwaterscherf	135
			5.6.	Conclusie en discussie	140
				Literatuur	142

6	Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II)	145	Samenvatting	217
	Samenvatting	146	Summary	229
6.1	Inleiding	147	Zusammenfassung	241
6.2	Het onderwaterscherf	148	Dankwoord	253
6.3	Hoe werkt het onderwaterscherf?	150	Bijlage 1	259
6.4	Wat maakt het onderwaterscherf zichtbaar?	152	Bijlage 2	269
6.5	Conclusie	154		
	Literatuur	156		
7	Alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers als vindplaats voor goede (LVB-)zorg	159		
	Samenvatting	160		
7.1	Inleiding	161		
7.2	Verantwoording onderzoek	161		
7.3	Analyse van het empirisch materiaal	163		
7.4	De ontwikkeling van een typologie	167		
7.5	Resultaten	171		
7.6	Evaluatie & conclusie	173		
	Literatuur	176		
8	Kritische evaluatie en nuchtere vooruitblik	181		
8.1	Inleiding	183		
8.2	Reflectie op de opzet van het onderzoek	184		
8.3	Reflectie op de conclusies	198		
8.4	Voorstellen voor toekomstig onderzoek	207		
8.5	Voorstellen voor de zorgpraktijk	210		
8.6	Slotconclusies	211		
	Literatuur	214		

Samenvatting

In dit promotieonderzoek dat we als adviseur zorgethiek/geestelijk verzorger bij Stichting Prisma tussen 2011 en 2017 hebben mogen realiseren, wordt de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren) en hun zorgprofessionals onderzocht. Het probleem dat in deze studie aan de orde wordt gesteld is dat de voor de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van oudsher zo kenmerkende omgangscultuur (Mans 2004, 2016), mogelijkheden voor goede zorg in zich draagt die in een hedendaagse op preventie en interventie gerichte lvb-zorg onderbelicht blijven. Het typische morele van de vraag naar goede zorg wordt hierin naar de privé sfeer verbannen (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), terwijl we met dit onderzoek aantonen dat de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren juist ruimte biedt om deze morele dimensie tot spreken te brengen. Het onderzoek is geïnspireerd op de vraag waar de Broeders Penitenten, grondleggers van Stichting Prisma in 1904, hun zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mee begonnen: hoe kunnen mensen met een verstandelijke beperking het samen leven realiseren? Een vraag die anno 2017, zij het in een geheel andere maatschappelijke en institutionele context, nog altijd actueel is. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met een licht verstandelijke beperking, omdat zij maatschappelijk tussen wal en schip dreigen te vallen. Stichting Prisma heeft dit onderzoek samen met de financiële steun van de Broeders Penitenten en de Conferentie Nederlandse Religieuzen mogelijk gemaakt en wil daarmee de eigen ervaringskennis van de sector rondom het alledaags-weten-samen-te-leven ontsluiten en dienstbaar maken aan de actuele vragen waar de zorg en in het bijzonder lvb-zorg, zich voor gesteld ziet.

Hoofdstuk 1

De probleemstelling van dit onderzoek is vertaald in de onderzoeksvraag naar wat de eigen aard en betekenis is van de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners? In dit inleidende hoofdstuk plaatsen we deze vraag in een bredere culturele en wetenschappelijke context. De culturele 'tussen wal en schip problematiek' van lvb-jongeren maakt op de eerste plaats duidelijk dat er in deze vorm van zorgverlening behoefte is aan een andere ethiek die aandacht schenkt aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid en die oog heeft voor complexiteit en ambiguïteit in de praktijk van zorg verlenen. Deze andere ethiek hebben we gevonden in de *zorgethiek* die in dit onderzoek wordt gebruikt als een morele etnografie die de drie door ons geïdentificeerde morele actoren van de alledaagse omgang tot spreken brengt. Deze drie actoren zijn: (a) de lvb-jongere, (b) de zorgprofessional en (c) de institutionele context.

Naast de schets van de problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking, plaatsen we in dit hoofdstuk op de tweede plaats de alledaagse omgang in de context van de laatmoderne tijd (Dorfman 2014). Het concept van *allegaagtheid* dat Dorfman presenteert,

helpt de ambivalentie tussen ideaal en werkelijkheid in de lvb-zorg onder ogen te zien. Het laat ook zien hoe, als er in die alledaagse omgang wél ruimte wordt gecreëerd, er verbindingen gemaakt kunnen worden, er geëxperimenteerd kan worden en er ruimte ontstaat voor morele betekenissen die in de alledaagsheid zelf naar voren komen.

Op de derde plaats hanteren we voor wat betreft de *morele betekenissen* waar we in de alledaagse omgang naar op zoek zijn geen grote morele theorieën, maar kiezen we voor een 'laag ethisch perspectief' en focussen in navolging van Andrew Sayer (2011) op wat er voor de verschillende actoren op het spel staat. Sayer spreekt in dit verband over 'concerns'.

Uit ons onderzoek blijkt verder dat in de lvb-zorg drie kwesties op het spel staan: (a) de identiteitsvorming van lvb-jongeren, (b) het engagement van professionals en (c) de legitimiteit van zorgorganisaties. In hoofdstuk twee, drie en vier van deze studie worden deze kwesties nader uitgewerkt aan de hand van drie conceptuele 'kijkramen' ('Lenses': Nicolini 2012) die het zicht op deze kwesties moeten verscherpen, te weten 'liminaliteit' (hoofdstuk 2), 'publieke moraal' (hoofdstuk 3) en levensvormen (hoofdstuk 4). In dit inleidende hoofdstuk schetsen we op globale wijze de achterliggende wetenschappelijke debatten omtrent deze kwesties die betrekking hebben op identiteit (Giddens 1991, Kaufmann 2005), professionaliteit (Kole & De Ruyter 2007, Van Dartel 2012) en institutionaliteit (Dubet 2002). Een vierde kijkraam dat onze kijk op de alledaagse omgang helpt scherp te stellen is het door ons ontwikkelde onderwaterscherm (hoofdstuk 5 & 6). Daarbij hebben we gebruik gemaakt van *institutionele etnografie* (Smith 2006, DeVault 2013). Door middel van de analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen van alle 19 respondenten is een instrument ontwikkeld waarmee de institutionele invloed in de 19 observatieverslagen op gefundeerde wijze kan worden aangewezen.

Hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 stellen we de *identiteitsvraag* van de lvb-jongeren aan de orde door in te zoomen op de grensgebieden tussen enerzijds de professionele zorgcontext en anderzijds het 'gewone samenleven'; de problematiek van 'tussen wal en schip'. Om beter zicht te krijgen op deze grensgebieden, maken we gebruik van het concept '*liminaliteit*' dat is ontleend aan de etnografie (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010). Met dit theoretische concept ontwikkelen we een eerste '*kijkraam*' waarmee we de betekenis van deze grensgebieden op het spoor komen. Op de eerste plaats wordt daarmee zichtbaar dat de samenleving met haar systemen mensen op een subtiele wijze buitensluit. Op de tweede plaats maakt het zichtbaar dat de liminale fase mogelijkheden biedt voor een tijdelijke verbondenheid (*communitas*) tussen mensen waarbinnen zich als een anti-structuur (Turner 2008) nieuwe ideeën ontwikkelen die lijnrecht tegen de dominante opvattingen in de samenleving in gaan en het begin

vormen van nieuwe maatschappelijke structuren. Op de derde plaats blijkt de liminale fase ook de mogelijkheid in zich te dragen voor lvb-jongeren om te experimenteren met verschillende versies van zichzelf, de ervaring van erkenning dat men niet aan eisen kan voldoen en de reflectie op dat wat wel aan betekenisvolle interactie wordt gerealiseerd (Beech 2010). De liminale fase is daarmee een fase waarin lvb-jongeren door experiment, erkenning en reflectie naar een post-liminaire fase kunnen worden geleid. Lvb-zorg kan vanuit dit kijkraam gezien worden als een plek van 'identiteitsvinding' of om het met de woorden van Kaufmann (2005) in hoofdstuk één te stellen: een identiteitshaard waar identiteitsproductie kan plaatsvinden.

Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk staat het *engagement* van zorgprofessionals als drager van publieke moraal centraal en de complexiteit en ambivalentie waarmee zij geconfronteerd worden in hun werk. Zorgprofessionals worden namelijk enerzijds geacht lvb-jongeren te ondersteunen bij het verwerven van actief burgerschap, maar tegelijkertijd geconfronteerd met het feit dat lvb-jongeren niet aan de betreffende eisen kunnen voldoen. Om hier een beter zicht op te krijgen, introduceren we in dit hoofdstuk een *tweede kijkraam* aan de hand van de alternatieve theorie van Edyvane (2012) omtrent *publieke moraal*. Hij laat zien dat publieke moraal zelf fundamenteel ambivalent is. In zijn model van publieke moraal kruist hij de zogenaamde positieve en negatieve moraal. Daarmee ontstaat een publieke moraal waarin enerzijds zowel de hoop op radicale verandering als ook de hoop op bescherming van het alledaagse een plaats krijgt, maar tegelijkertijd ook de angst voor de dreiging van het kwaad en het voorkomen ervan. Met zijn model van publieke moraal sluit Edyvane aan bij het fundamenteel pluriforme karakter van de laat moderne samenleving. Het model wijst ons ook op de mogelijkheden en de betekenis van kleine relationele verbanden, zoals de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren waarin juist in de alledaagse omgang publieke moraal wordt gerealiseerd. Hiermee sluiten we ook aan bij het in hoofdstuk één beschreven debat over professionaliteit en specifiek het democratisch professionalisme. De zorgprofessional als drager van publieke moraal definiëren we in dit hoofdstuk dan ook als getuige deskundige. Zij zijn het die het feitelijke burgerschap door allerlei beleidstaal heen steeds weer opnieuw zichtbaar kunnen maken. Zorgprofessionals maken het samenleven mee mogelijk en kunnen daardoor het debat over burgerschap realistisch maken.

Hoofdstuk 4

In hoofdstuk vier komt de *legitimiteitsvraag* van zorgorganisaties in transitie naar voren. In deze transitie zitten vooronderstellingen opgesloten van wat een goede samenleving is en wat goede zorgorganisaties zijn. In dit hoofdstuk wijzen we op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren, die voor organisaties als alternatieve morele oriëntatiebron kan dienen (Tronto 1993, Sevenhuijsen 1996, Barnes 2012, 2015, Laugier 2014a, 2014b). De vraag die daarbij naar voren komt, is wat dan wel criteria zijn voor een gelukt samenleven, als deze niet vanuit (externe) beleidsidealen of beroepsethiek afkomstig zijn. Om dit scherp te krijgen, introduceren we een *derde kijkraam* dat afkomstig is van de Duitse filosoof Rahel Jaeggi en haar *Kritik von Lebensformen* (2014). Zij stelt dat er immanente criteria zijn die als oriëntatie op het goede kunnen dienen. Jaeggi ziet levensvormen niet als louter een privé-aangelegenheid, maar als 'probleemoplossende instanties' die oplossingen bieden voor kwesties van geordend samenleven. Zo bezien kunnen we professionele lvb-zorg ook beschouwen als een levensvorm die er is vanwege het probleem van een samenleving dat er jongeren zijn die door hun verstandelijke beperking niet kunnen voldoen aan haar eisen ten aanzien van meedoen. Jaeggi laat zien dat binnen levensvormen deze problemen kunnen transformeren. De problemen zijn niet verdwenen, maar er wordt een weg gevonden om ermee om te gaan. De oplossingsdynamiek zelf is het criterium en is dus geslaagd als, (a) het een oplossing biedt voor feitelijke problemen, (b) reflecteert op hoe het probleem ontstaan is en (c) ruimte biedt aan ervaringen van alle betrokkenen in het samen uitvinden van een oplossing. Voor zorgorganisaties biedt dit de volgende inzichten: (1) Ze hebben een bron van kennis en inzicht in huis omtrent de vraag wat goed samenleven behelst; (2) zorgorganisaties zijn een plek in de samenleving waar de stem van de jongeren gehoord wordt en waar zij betekenisvol kunnen verschijnen in hun eigenheid. Kortom, zorgorganisaties zijn in de gelegenheid sociale arrangementen te creëren waar het alledaagse leven geleefd en tegelijkertijd onderzocht kan worden. Zorgorganisaties zijn niet enkel uitvoerders van beleid, maar vormen zelf al delen van de geordende samenleving en zijn dus politiek van aard. Dit sluit aan bij het in hoofdstuk één geïntroduceerde debat over institutionaliteit.

Hoofdstuk 5 & 6

In de hoofdstukken vijf en zes wordt verslag gedaan van onze zoektocht naar een manier waarop we de *onzichtbare institutionele invloeden* in de alledaagse omgang zichtbaar konden maken. Aan de hand van de institutioneel ethnografische onderzoeksmethodologie (DeVault 2013, Proding & Turner 2013) ontwikkelden we ons onderwaterscherm. In hoofdstuk vijf beschrijven we de ontwikkeling van dit analyse-instrument en in hoofdstuk zes passen we het toe op onze

eigen empirische data. Het *onderwaterscherm* vormt daarmee het *vierde kijkraam* waarmee we de alledaagse omgang - en met name daarin de rol van de institutionele context als derde actor daarbinnen - zo scherp mogelijk in beeld hebben proberen te brengen. Bij de ontwikkeling van het onderwaterscherm is gebruik gemaakt van institutionele ethnografie. Binnen deze onderzoeksbenadering wordt aan de hand van institutionele teksten 'elders geproduceerde betekenissen' op het spoor gekomen. In ons onderzoek is daarvoor een inhoudsanalyse gemaakt van de persoonlijk ondersteuningsplannen die alle 19 respondenten aan het empirisch onderzoek beschikbaar hebben gesteld. Uiteindelijk ontstond hierdoor een lijst met op noemer gebrachte POP codes waarmee institutionele invloeden geïdentificeerd konden worden en invloedsferen zichtbaar werden, zoals organisatie, beleid en wetgeving. Aan de hand van fragmenten uit het empirisch materiaal laten we in hoofdstuk zes zien hoe het ontwikkelde instrument (a) de onderzoeker sensibiliseert voor institutionele invloeden, (b) de institutionele invloed identificeert en (c) de institutionele invloed adresseert. Daarmee maakt het onderwaterscherm het mogelijk om institutionele invloeden in de observatieverslagen aan te wijzen, op noemer te brengen en hun gewenste en feitelijke werking aan te tonen. De inzet van het onderwaterscherm levert ons drie belangrijke inzichten op. Ten eerste zien we dat en hoe de gewenste institutionele invloeden en feitelijke institutionele invloed niet altijd overeenkomen en zien we dat de ene invloedsfeer soms overstemd wordt door de andere. Op de tweede plaats zien we dat ruimtes in gebouwen op een bepaalde manier bedoeld kunnen zijn, maar dat mensen die er wonen en werken er gezamenlijk een andere functie en betekenis aan geven. Tot slot zien we dat professionals vooral laveren tussen invloedsferen. Enerzijds wordt hun gedrag beïnvloed door deze invloeden en moeten zij de spanningen tussen verschillende invloedsferen uit weten te houden. Anderzijds kiezen zij er voor in de alledaagse omgang om op specifieke momenten de regels opzij te zetten en nieuwe aangepaste regels op te stellen.

Hoofdstuk 7

In hoofdstuk 7 presenteren we de resultaten van het empirisch onderzoek in de vorm van een *typologie van de alledaagse omgang* tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals. Hier laten we zien hoe we aan de hand van de methode van shadowing uiteindelijk 19 lvb-jongeren binnen drie verschillende zorgorganisatie ieder een dag lang hebben gevolgd. Deze observatieverslagen zijn vervolgens binnen Atlas.ti in een iteratief proces van coderen, reflectie en constante vergelijking geanalyseerd. Voor wat betreft de analyse van de institutionele invloeden is het in hoofdstuk vijf en zes beschreven onderwaterscherm ingezet. Geïnspireerd op de praxeologische benadering (Schmidt 2012) is de uiteindelijke typologie beschreven in termen van een voetbal-oefen-spel (training). Met de metafoer van voetbal laat socioloog Schmidt zien hoe deelnemers aan een praktijk, door op elkaars plaats in het veld te letten en te anticiperen op wat mogelijk is, interacteren, zich soms vergissen en dan een nieuwe poging wagen. In het

samenspel komt naar voren wat goed blijkt in de alledaagse omgang. Uiteindelijk zijn we door het bestuderen van reeksen van interacties tot drie typen van alledaagse omgang gekomen die eveneens zijn beschreven aan de hand van de spelmetafoor. Het eerste type is de alledaagse omgang als *'gebroken spel'*. In dit type wordt het samenspel tussen de actoren om zeep geholpen. De morele dimensie wordt niet in beheer genomen. De actoren zetten hun bewegingen vooral vanuit hun eigen intenties in, maar anticiperen niet op elkaar. Het tweede type alledaagse omgang beschrijven we als een *'geregeld spel'*. In dit type verloopt de alledaagse omgang volgens de vanuit de institutionele context gestelde normen. De alledaagse omgang wordt volgens de regels van het spel gespeeld. Het derde type beschrijven we als *'nieuw spel'*. In deze varianten van alledaagse omgang wordt wat er op het spel staat voor alle actoren in beheer genomen en wordt er in het samenspel een 'nieuw spel gecreëerd'. Hier worden met elkaar nieuwe mogelijkheden voor goede zorg op het spoor gekomen. Om te kunnen bepalen of de alledaagse omgang geslaagd is, kijken we niet naar afzonderlijke typen, maar kijken we of de mix van typen die in iedere alledaagse omgang naar voren komt voldoende ruimte creëert waarbinnen de drie actoren met elkaar in navolging van Jaeggi een oplossingsdynamiek genereren waarin problemen weliswaar niet verdwijnen, maar mogelijkheden verschijnen om met problemen om te gaan.

lvb-jongeren leven. De transitie van de zorg biedt hiervoor nieuwe mogelijkheden. Professionele zorgorganisaties moeten immers nieuwe coalities gaan sluiten met andere maatschappelijke partijen waaronder, naast collega zorgorganisaties uit verschillende domeinen, ook burgerinitiatieven of commerciële partijen. Hier ligt naar ons idee de kiem van nieuwe instituties die het alledaags samenleven van, met en door lvb-jongeren weten te borgen. We hebben in deze studie regelmatig gezien dat jongeren met een licht verstandelijke beperking als 'lastig' worden beschouwd. We beogen dat de resultaten van deze studie lvb-jongeren, zorgprofessionals en zorgorganisaties, staande binnen de reëel institutionele en systemische werkelijkheid, de mogelijkheid bieden (weer) zicht te krijgen op 'betekenisvolle zorg'. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft door haar eigen ontstaansgeschiedenis een schat aan ervaringskennis op dit gebied die hierdoor ook beschikbaar komt en een bijdrage kan leveren aan andere vormen van professionele zorgverlening aan lvb-jongeren.

Hoofdstuk 8

In dit slothoofdstuk evalueren we de empirische en theoretische bevindingen en reflecteren we op de door ons gebruikte methoden. Wat betreft de zorgethiek laten we zien hoe we met dit onderzoek een bescheiden bijdrage hebben willen leveren aan (a) de empirische legitimatie daarvan en (b) hebben proberen door te denken op de ontwikkeling van de zorgethiek als politieke theorie, waarmee de begrippen zorg en samenleven op elkaar worden betrokken.

De door ons gebruikte institutionele etnografie hielp een passend analyse-instrument te ontwikkelen waarmee institutionele invloeden (waarschijnlijk ten dele) in de observatieverslagen geïdentificeerd konden worden en hielp vooral om op een kritische manier te kunnen kijken naar wat extern geproduceerde betekenissen voor uitwerking hebben op de alledaagse zorgpraktijk. De conclusies presenteren we aan de hand van drie metaforen. We laten zien dat alledaagse omgang een *'vindplaats'* voor identiteit blijkt te zijn, waar de vraag naar 'hoor ik erbij' in de praktijk zelf naar voren komt. Het blijkt een *'werkplaats'* voor professionaliteit te zijn waarin professionals, staande in de moreel imperfecte werkelijkheid, 'public goods' realiseren en getuige deskundige zijn naar beleidsmakers, maatschappij en politiek. In die 'werkplaats' geven zij iedere dag opnieuw, samen met de jongeren en staande in de context, hun professionele identiteit vorm. Tot slot is er het beeld van de alledaagse omgang als *'broedplaats'* voor nieuwe instituties. Het zijn de zorgorganisaties die de sociale arrangementen creëren waarbinnen

Literatuur

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Paris: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten. Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PLGHFhPWNBBLLIMt48VhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire. Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zottheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Turner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aanmerkelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Summary

This PhD research, conducted between 2011 and 2017, examines the everyday interaction between youths with a mild intellectual disability (hereafter: MID) and the attending care professionals. The issue addressed in this study is that the interaction culture that typifies the care for people with MID (Mans 2004, 2016) offers modes of good care that go unrecognised in contemporary forms of care, which concentrate on prevention and intervention. In the latter, the typically moral aspect of what constitutes good care is relegated to the private domain (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), while this study shows that the everyday interaction between care professionals and youths with MID in fact presents an opportunity to make this moral aspect explicit. As a care ethics consultant and chaplain at Prisma Foundation (Waalwijk, the Netherlands) I was experienced in that interaction, but wanted to single out the moral aspect and study it in detail as it often either is missed in the conceptualisation of care for youngsters with MID or addressed in a rather global manner. This study was inspired by the question with which the original founders of Prisma Foundation in 1904, a Roman-Catholic order of friars called the *Broeders Penitenten* began with their care for people with intellectual disability: how can people with intellectual disability take part in society and live their lives, with other citizens? This question is still as relevant as ever today, albeit in it a very different social and institutional context. This is particularly so for young people with MID, as they are at risk of falling between the cracks in respect of society. This research has been sponsored by Stichting Prisma and got financial support by the *Broeders Penitenten* and the *Konferentie Nederlandse Religieuzen* (Association of Dutch Religious Orders), in order to make the sector's own experience-based knowledge regarding everyday community life more *available* and *supportive* with respect to the moral questions currently facing the care sector, and particularly the care for people with MID.

Chapter 1

The problem definition of this study is operationalised as a research question into the specific nature and significance of the moral dimension in the everyday interaction between young people with MID and the attending care professionals. The introductory chapter frames this question in a wider cultural and scientific context. The cultural problem of "falling through the cracks" encountered by young people with MID first of all makes clear that this form of care demands a different ethical framework that (a) recognizes the complexity and ambiguities involved in the practice of care giving, and that (b) devotes specific attention to dependency and vulnerability. This other ethical framework is partly found in *care ethics*, which is used in this study as a moral ethnography that gives voice to the three identified moral actors in the everyday interaction. These three actors are: a) the young person with MID, b) the care professional, and c) the institutional context. For the other part, in order to identify what is morally decisive

in every day life, I have made use of the critical ideas on life form as developed by German philosopher Rahel Jaeggi (2014) – but that is a matter only dealt with in chapter 4.

In this chapter we juxtapose a sketch of, first, the issues facing young people with MID with, second, everyday social interaction in the context of late modernity (Dorfman 2014). The concept of *everydayness* as developed by Dorfman helps to recognize the ambivalence between ideals and the reality in the care for people with MID. It also shows how, if that everyday interaction does provide opportunity for this, connections can be made and experiments undertaken, and how room is created for moral meanings to emerge directly from that everydayness.

Third, as regards the *moral meanings* that we seek in the everyday interaction, we do not apply any grand moral theories but instead choose to take a 'low ethical perspective', focusing on what is actually at stake for the different actors, adopting Andrew Sayer's (2011) focus on 'concerns'.

The study furthermore reveals that there are three issues at play in the care for people with MID: a) the building of identity by young people with MID, b) the personal commitment of professionals, and c) the legitimacy of care organisations. Chapters 2, 3 and 4 elaborate these issues further with reference to three conceptual 'lenses' (Nicolini 2012) to enhance our view and understanding of these issues, namely 'liminality' (Chapter 2), 'public morality' (Chapter 3), and life forms (Chapter 4). The introductory chapter outlines the relevant scientific debates on identity (Giddens 1991, Kaufmann 2005), professionalism (Kole 2007 & De Ruyter, Van Dartel 2012) and institutionalism (Dubet 2002). A fourth lense that helps refine our focus on everyday interaction is the self-developed 'underwater screen' (Chapters 5 & 6), drawing on *institutional ethnography* (Smith 2006, DeVault 2013). This tool was developed through an analysis of the personal support plans for all 19 respondents, in order to identify in a well-founded manner the institutional influence present in the 19 observation reports.

Chapter 2

In Chapter 2 we address the *identity issue* for young people with MID by zooming in on the border zone between the professional care context on the one hand and 'normal living together' on the other; that is, on the problems associated with 'falling through the cracks'. To gain a better understanding of this border zone we use the concept of 'liminality', derived from ethnography (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010). Using this theoretical concept, we develop an initial "lense" with which to identify the significance of the border zone. This reveals, first of all, how society has various systems to subtly exclude certain people. It secondly reveals that the liminal phase offers opportunities for a temporary solidarity (*communitas*) between

people through which new ideas develop as an anti-structure (Turner 2008), running counter to dominant views in society and forming the seed of new social structures. Thirdly, it appears that the liminal phase also offers young people with MID the opportunity to experiment with different versions of themselves, to acknowledge that they cannot fulfil societal demands, and to reflect on the meaningful interactions that they do manage to have (Beech 2010). This makes the liminal phase one in which young people with MID can be guided towards a post-liminal phase through experimentation, acknowledgment and reflection. Viewed through this lense, MID care can be seen as a place of 'identity building' or, using Kaufmann's (2005) words in Chapter 1: an identity forge where identity production can take place.

Chapter 3

This chapter centres on the *personal commitment* of care professionals as carriers of public morality and on the complexities and ambivalence they encounter in their work. Care professionals are expected to help young people with MID develop active citizenship on one hand, while being confronted on the other with the fact that these young people cannot fulfil the associated demands. To examine this more closely, we introduce a *second lense* in this chapter based on the alternative theory by Edyvane (2012) on *public morality*. He shows how public morality is in itself essentially ambivalent. In his model of public morality, he merges so-called positive with negative morality, resulting in a form of public morality that accommodates both the hope for radical change and the desire to protect everyday reality, but also the fear of evil and preventing wrong-doing. This model is compatible with the fundamentally pluralist character of contemporary society. It also points out the possibilities and the significance of small relational bonds as in the everyday interaction between care professionals and young people with MID, through which public morality is in fact given shape. This connects with the debate on professionalism described in Chapter 1, and specifically the democratic professionalism. In this chapter we therefore define the care professional, being a carrier of public morality, as an expert witness. They are the ones who can repeatedly make actual citizenship visible through the obscure policy jargon. Care professionals help to make communal life possible and can thereby turn the debate on citizenship into a realistic debate.

Chapter 4

Chapter 4 raises the *legitimacy issue* of care organisations in transition. This transition presupposes certain views on what makes a good society and what makes a good care organisation. In this chapter we point to the everyday interaction between care professionals and young people with MID as an alternative source of moral orientation for care organisations (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1996; Barnes; 2012, 2015; Laugier 2014a, 2014b). This raises the question regarding the criteria for a successful community life, if these are not derived from (external) policy ideals or professional ethics. To answer this question we introduce a *third lens*, adopted from the German philosopher Rahel Jaeggi and her *Kritik von Lebensformen* (2014). She claims that there are immanent criteria that can serve as an orientation on what's good. Jaeggi sees life forms as not just a private affair, but as 'problem-solving entities' that offer solutions for issues regarding an orderly communal life. From this perspective we can also consider professional MID care as a life form that exists on account of a society that certain young people cannot participate in, due to an intellectual disability that prevents them from fulfilling the associated demands. Jaeggi demonstrates how these problems can transform within certain life forms. The problems do not disappear, but a way of dealing with them is found. The solution dynamic is itself the criterion. A life form is successful if a) it offers a solution to an actual problem; b) it reflects on how the problem arose; and c) it can accommodate the experiences of all stakeholders in seeking a solution together. For care organisations, this yields the following insights: 1) They have a source of knowledge and understanding in-house regarding the question of what makes a good society; and 2) care organisations are a place in society where young people's voices can be heard and where they can meaningfully show themselves as they are. In short: care organisations are able to create social arrangements in which everyday life can be lived and simultaneously examined. Care organisations are not just bodies that implement policy, but are themselves part of organised society and are hence of a political nature. This connects to the debate on institutionalism introduced in Chapter 1.

Chapters 5 & 6

Chapters 5 and 6 report on our quest for a way to make apparent the *invisible institutional influence* on everyday interaction. Using an institutional ethnographic research methodology (DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013), we developed our *underwater screen*. In Chapter 5 we describe the development of this analytical tool, and in Chapter 6 we apply it to our own empirical data. This underwater screen forms the *fourth looking glass* with which we attempt to portray as clearly as possible the everyday interaction and especially the role of the institutional context as a third actor in this interaction. We used institutional ethnography to help develop

the underwater screen: this research method aims to identify 'meanings produced elsewhere' by analysing institutional texts. As part of our research, we analysed the contents of the personal support plans that all 19 respondents in the empirical survey made available to us. This eventually resulted in a list with POP codes with which to identify institutional influences and to clarify spheres of influence such as organisation, policy and legislation. Based on excerpts from the empirical material, in Chapter 6 we show how the developed tool a) helps make the researcher sensitive to institutional influences, b) can identify the institutional influences, and c) can address these institutional influences. The underwater screen thus enables us to identify institutional influences in the observation reports, to bring these under a common denominator and to demonstrate their intended and actual effects. Using the underwater screen yielded three important insights: first, we see that and how the intended institutional influences and the actual influences do not necessarily concur, and that the one sphere of influence is sometimes eclipsed by another. Second, it appears that certain spaces in a building can be intended to serve a certain purpose, but that the people who live and work there can jointly give it another function and meaning. Finally, we see that professionals must navigate between the various spheres of influence. On the one hand, their own behaviour is subject to these influences and they need to cope with the tensions between the different spheres. On the other hand, in the course of everyday interaction they deliberately choose at specific moments to ignore the rules and to apply new and modified rules.

Chapter 7

In Chapter 7 we present the results of the empirical research in the form of a *typology of the everyday interaction* between young people with MID and their care professionals. Here we show how, based on the shadowing method, we were able to follow 19 young people with MID for one full day within three different care organisations. These observation reports were then analysed in Atlas.ti through an iterative process of coding, reflection and constant comparison. As regards the analysis of the institutional influences, the underwater screen as described in Chapters 5 and 6 was used. Inspired by the praxeological approach (Schmidt 2012), the final typology is described in terms of a football practice game (training). Sociologist Schmidt uses the metaphor of football to show how participants in a certain practice, by keeping each other's place on the field in mind and by anticipating possible actions and reactions, interact with each other, sometimes make mistakes and then make a new attempt. This interplay demonstrates clearly what also occurs in everyday interaction. Eventually, by studying series of interactions, we arrived at three types of everyday interaction that are also described using the metaphor of game. The first type is everyday interaction as a *'broken game'*. Here, the interplay between actors is stifled, and the moral dimension is not curated. The actors make their moves mainly inspired by their own interests, without anticipating on each other. The second type of interac-

tion is described as a *'regulated game'*, in which the everyday interaction proceeds according to the norms set by the institutional context. In other words, the everyday interaction is played according to the rules of the game. The third type is described as a *'new game'*. In these variants of everyday interaction, what is at stake for all actors is curated and the interplay of actors results in the creation of a new game. Here, the actors together discover new possibilities for good care. To determine whether the everyday interaction is successful, we do not consider individual types but see whether the mix of types that occur in everyday interaction create sufficient room for the three actors to generate – in line with Jaeggi – a solution dynamic that does not necessarily cause problems to disappear, but that does open up possibilities of dealing with any problems.

all of whom are operating within actual institutional and systemic realities. The care for people with an intellectual disability has, through its own history, accumulated a wealth of experience-based knowledge in this field which can now become freely available and can contribute to new and other forms of professional care for young people with MID.

Chapter 8

In this final chapter we evaluate the empirical and theoretical findings and reflect on the methods used. As regards the care ethics, we show how this research seeks to make a modest contribution a) to its empirical legitimation and b) to a further elaboration of care ethics as a political theory in which the concepts of care and community are brought to bear on each other.

The institutional ethnography we used helped us to develop a suitable analytical tool with which institutional influences could be identified (probably partly) in the observation reports, and specifically helped to critically examine the effects of externally produced meanings on the everyday care practice. We present the conclusions by means of three metaphors. We show that everyday interaction is a *'finding place'* of identity, where the question 'do I belong' naturally emerges in practice. It also turns out to be a *'work place'* for professionalism, where professionals strive to realise public goods and are expert witnesses for policy makers, society and politics while being rooted in the morally imperfect reality, and strive every day again to realise their professional identity together with the young people, within the given context. Finally, the everyday interaction can be viewed as an *'incubator'* for new institutions. The care organisations are the ones who create the social arrangements in which young people with MID live. The current transformation of the care sector offers new opportunities. Professional care organisations must now forge new coalitions with other societal parties, including private ventures and commercial parties in addition to fellow care organisations. In our view, this holds out the promise of new institutions that are able to preserve the everyday living together with and by young people with MID. In this study we regularly saw how young people with MID are considered 'an annoyance'. Our hope and goal is that the results of this study will open up new perspectives on 'meaningful care' for young people with MID, care professionals and care institutions,

References

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Paris: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten. Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PLGHFhPWNBBLLIMt48VhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire. Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zottheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Turner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aanmerkelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Zusammenfassung

In dieser Studie, die wir als Berater und Seelsorger der Stiftung Prisma zwischen 2011 und 2017 durchführen durften, wird der tägliche Umgang zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und ihren professionellen Betreuern untersucht. Das Problem, das in dieser Studie zur Sprache gebracht wird, besteht darin, dass die für die Care-Arbeit mit geistig behinderten Menschen von jeher so typische Umgangskultur (Mans 2004, 2016), Möglichkeiten für eine gute Betreuung in sich trägt, die in der heutigen, auf Prävention und Intervention ausgerichteten Behindertenbetreuung unterbelichtet bleiben. Das typisch Moralische an dem Bedürfnis nach guter Betreuung wird darin in die Privatsphäre verbannt (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), während wir mit dieser Untersuchung zeigen, dass der tägliche Umgang zwischen professionellen Betreuern und leicht geistig behinderten Jugendlichen eben gerade die Möglichkeiten bietet, diese moralische Dimension einzubeziehen. Die Studie hat sich von der Frage inspirieren lassen, mit der die Brüder der Dritten Ordens, im Jahr 1904 die Gründer der Stiftung Prisma, ihre Fürsorge für Menschen mit einer geistigen Behinderung begonnen: Wie können Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Zusammenleben realisieren? Das ist eine Frage, die anno 2017, wenn auch in einem völlig anderen gesellschaftlichen und institutionellen Kontext, noch immer aktuell ist. Dies gilt in besonderer Weise für Jugendliche mit einer leichten geistigen Behinderung, weil sie gesellschaftlich gesehen zwischen zwei Stühle zu fallen drohen. Die Stiftung Prisma hat gemeinsam mit der finanziellen Unterstützung der Brüder des Dritten Ordens und der *Konferenz Niederländischer Religiöser* diese Studie ermöglicht und möchte damit die eigenen Erfahrungswerte des Sektors bezüglich des alltäglichen Zusammenlebens erschließen und für die aktuellen Fragen, denen sich vor allem die Betreuung leicht geistig Behinderter ausgesetzt sieht, nutzbar machen.

Kapitel 1

Die Problemstellung dieser Studie kommt in deren Frage nach der Eigenheit und Bedeutung der moralischen Dimension im täglichen Umgang zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und deren Betreuern zum Ausdruck. Im vorliegenden einführenden Kapitel stellen wir diese Frage in einem breiteren kulturellen und wissenschaftlichen Kontext. Die kulturell bedingte „Zwischen-zwei-Stühlen-Problematik“ bei leicht behinderten Jugendlichen macht in erster Linie deutlich, dass bei dieser Form der Fürsorge ein Bedürfnis nach einer anderen Ethik besteht, die sich mit Abhängigkeit und Verletzlichkeit beschäftigt und die die Komplexität und Ambiguität in der Betreuungspraxis erkennt. Diese andere Ethik haben wir teilweise in der Care-Ethik gefunden, die in dieser Studie als eine moralische Ethnographie genutzt wird, welche die drei von uns identifizierten moralischen Akteure des täglichen Umgangs herausstellt. Diese drei Akteure sind: a) der oder die leicht geistige behinderte Jugendliche, b) der oder die professionelle Betreuer/in und c) der institutionelle Kontext. Im übrigen beziehen wir uns

auf die kritische, ethische Arbeit von Rahel Jaeggi über Lebensformen (Dazu Kap. 4). Neben diese Skizze zur Problematik von Jugendlichen mit einer leichtgeistigen Behinderung stellen wir in diesem Kapitel den täglichen Umgang im Kontext der Spätmoderne (Dorfman 2014) an zweiter Stelle. Das Konzept der Alltäglichkeit, das Dorfman präsentiert, hilft uns dabei, der Ambivalenz zwischen Ideal und Wirklichkeit in der Leicht-Behinderten-Betreuung ins Auge zu sehen. Es lässt zudem erkennen, wie Verbindungen gelegt werden können, wie, wenn im täglichen Umgang der Raum dazu geschaffen wird, experimentiert werden kann und Raum für moralische Inhalte entsteht, die in der Alltäglichkeit selbst zutage treten. Drittens verwenden wir bezüglich der moralischen Inhalte, nach denen wir im täglichen Umgang suchen, keine großen moralischen Theorien, sondern entscheiden uns für eine „niedrige ethische Perspektive“ und richten nach dem Vorbild Andrew Sayers (2011) unser Augenmerk auf das, was für die verschiedenen Akteure auf dem Spiel steht. Sayer spricht in diesem Zusammenhang von „concerns“. Aus unserer Studie geht außerdem hervor, dass in der Betreuung leicht geistig Behinderter drei Fragen auf dem Spiel stehen: a) die Identitätsbildung leicht geistig behinderter Jugendlicher, b) das Engagement der professionellen Betreuer und c) die Legitimität der Fürsorgeinstanzen. In den Kapiteln 2, 3 und 4 dieser Studie werden diese Fragen anhand dreier konzeptueller „Sichtfenster“ („Lenses“: Nicolini 2012) näher besprochen, die den Blick für diese Fragen schärfen sollen, nämlich „Liminalität“ (Kapitel 2), „öffentliche Moral“ (Kapitel 3) und „Lebensformen“ (Kapitel 4). In diesem einführenden Kapitel skizzieren wir global die grundlegenden wissenschaftlichen Debatten zu diesem Thema, die sich auf Identität (Giddens 1991, Kaufmann 2005), Professionalität (Kole & De Ruyter 2007, van Dartel 2012) und Institutionalität (Dubet 2002) beziehen. In Bezug auf Institutionalität und deren empirischen Erforschung haben wir die *institutionelle Ethnographie* herangezogen (Smith 2006, DeVault 2013). Ein Sichtfenster, das unseren Blick auf den täglichen Umgang schärfen hilft, ist der von uns entwickelte *Unterwasserschirm* (Kapitel 5 und 6). Mittels der Analyse der persönlichen Betreuungspläne aller 19 Befragten wurde ein Instrument entwickelt, mit dem der institutionelle Einfluss in diesen 19 Beobachtungsberichten auf fundierte Weise aufgezeigt werden kann.

Kapitel 2

In Kapitel 2 bringen wir die *Identitätsfrage* der leicht geistig behinderten Jugendlichen zur Sprache, indem wir den Fokus auf die Grenzgebiete zwischen den professionellen Betreuungskontext einerseits und auf das „normale Zusammenleben“, die Problematik von „zwischen zwei Stühlen“, andererseits richten. Um zu einem besseren Verständnis dieser Grenzgebiete zu gelangen, verwenden wir das Konzept „Liminalität“, das der Ethnographie entnommen ist (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010).

Mittels dieses theoretischen Konzepts entwickeln wir ein erstes „Sichtfenster“, mit dem wir die Bedeutung dieser Grenzgebiete aufspüren. An erster Stelle wird damit sichtbar, dass die Gesellschaft mit ihren Systemen Menschen auf eine subtile Art ausgrenzt. Zweitens macht es sichtbar, dass die liminale Phase Möglichkeiten für eine zeitweilige Verbundenheit (*communitas*) zwischen Menschen bietet, innerhalb derer sich wie eine Anti-Struktur (Turner 2008) neue Ideen entwickeln, die den dominanten Auffassungen der Gesellschaft diametral entgegengesetzt sind und ein Aufkeimen neuer gesellschaftlicher Strukturen darstellen. Drittens zeigt sich, dass die liminale Phase auch für diese Jugendlichen die Möglichkeit, mit verschiedenen Versionen ihrer selbst zu experimentieren, die Erfahrung, sich einzugestehen, dass man bestimmten Anforderungen nicht genügen kann und die Reflektion dessen, was an sinnvoller Interaktion verwirklicht wird, in sich birgt (Beech 2010). Die liminale Phase ist damit eine Phase, in der leicht geistig behinderte Jugendliche durch Experiment, Eingeständnis und Reflektion zu einer post-liminalen Phase hingeführt werden können. Die Betreuung leicht geistig Behinderter kann durch dieses Sichtfenster als ein Ort der „Identitätsfindung“ oder, um es mit den Worten Kaufmanns (2005) aus Kapitel 1 auszudrücken, als ein Identitätsherd gesehen werden, an dem Identitätsproduktion stattfinden kann.

Kapitel 3

In diesem Kapitel stehen das Engagement professioneller Betreuer als Träger der öffentlichen Moral und die Komplexität und Ambivalenz, mit denen sie in ihrer Arbeit konfrontiert sind, im Mittelpunkt. Von professionellen Betreuern wird nämlich einerseits verlangt, dass sie die leicht geistig behinderten Jugendlichen beim Erwerb einer aktiven Bürgerschaft zu unterstützen, zugleich aber werden sie mit der Tatsache konfrontiert, dass diese Jugendlichen den diesbezüglichen Anforderungen nicht gewachsen sind. Um hier einen besseren Einblick zu bekommen, führen wir in diesem Kapitel anhand der alternativen Theorie bezüglich der *öffentlichen Moral* von Edyvane (2012) ein *zweites Sichtfenster* ein. Edyvane zeigt auf, dass die öffentliche Moral selbst fundamental ambivalent ist. In seinem Modell der öffentlichen Moral kreuzt er die sogenannte positive Moral mit der negativen. Damit entsteht eine öffentliche Moral, bei der einerseits sowohl die Hoffnung auf radikale Veränderung als auch die Hoffnung auf Schutz des Alltäglichen einen Platz bekommt, aber gleichzeitig auch die Angst vor der Bedrohung durch das Böse und dessen Verhinderung. Mit seinem Modell der öffentlichen Moral schließt Edyvane an den fundamental pluriformen Charakter der spätmodernen Gesellschaft an. Das Modell weist uns auch auf die Möglichkeiten und die Bedeutung kleiner zwischenmenschlicher Beziehungen hin, wie den täglichen Umgang von professionellen Betreuern mit leicht behinderten Jugendlichen, wobei gerade im täglichen Umgang die öffentliche Moral zum Ausdruck kommt.

Hiermit schließen wir uns auch an bei der in Kapitel 1 beschriebenen Debatte über Professionalität und dabei speziell über den demokratischen Professionalismus. Den professionellen Betreuer als Träger der öffentlichen Moral definieren wir in diesem Kapitel dann auch als Gutachter. Sie sind es, die die faktische Bürgerschaft durch den ganzen Verwaltungsjargon hindurch immer wieder neu hervorheben können. Professionelle Betreuer ermöglichen das Zusammenleben und können somit die Debatte über die Bürgerschaft realistisch gestalten.

Kapitel 4

246

In Kapitel 4 kommt die *Legitimitätsfrage* der im Übergang befindlichen Fürsorgeinstitutionen auf. In diesem Übergang sind Prämissen enthalten, die besagen, was eine gute Gesellschaft ist und was gute Fürsorgeorganisationen ausmacht. In diesem Kapitel zeigen wir den täglichen Umgang zwischen professionellen Betreuern und leicht geistig behinderten Jugendlichen auf, was den Organisationen als alternative moralische Orientierungsquelle dienen kann (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1996; Barnes 2012, 2015; Laugier 2014a, 2014b). Die Frage, die sich dabei aufdringt, ist die nach den Kriterien für ein gelungenes Zusammenleben, wenn diese nicht (externen) politischen Idealen oder einer Berufsethik entspringt. Um hier ein deutliches Bild zu bekommen, führen wir ein *drittes Sichtfenster* ein, das der deutschen Philosophin Rahel Jaeggi und ihrer *„Kritik von Lebensformen“* (2014) entlehnt ist. Sie stellt die These auf, dass es immanente Kriterien gibt, die als Orientierung hin zum Guten dienen können. Jaeggi betrachtet Lebensformen nicht als eine reine Privatangelegenheit, sondern als „problemlösende Instanzen“, die Lösungen für Fragen des geordneten Zusammenlebens bieten. So gesehen können wir die professionelle Betreuung dieser Jugendlichen auch als eine Lebensform betrachten, die wegen des Problems der Gesellschaft mit der Existenz von Jugendlichen besteht, die durch ihre geistige Behinderung den Anforderungen des Mitmachens nicht gewachsen sind. Jaeggi zeigt auf, dass diese Probleme innerhalb von Lebensformen transformieren können. Die Probleme sind nicht verschwunden, aber es wird ein Weg gefunden, mit ihnen umzugehen. Die Lösungsdynamik selbst ist dabei das Kriterium und ist gelungen wenn sie a) eine Lösung für tatsächliche Probleme bietet, b) über die Entstehung des Problems reflektiert, c) allen Beteiligten genug Raum bietet, zu einer gemeinsamen Lösung zu kommen. Für die Fürsorgeinstanzen bietet dies die folgenden Einsichten: 1.) Sie haben eine Quelle des Wissens und der Einsicht, was ein gutes Zusammenleben ausmacht, im Haus. 2.) Betreuungsinstanzen sind ein gesellschaftlicher Ort, an dem auf die Stimme von Jugendlichen gehört wird und wo sie in ihrer Eigenheit sinnvoll in Erscheinung treten können. Kurz gesagt, Fürsorgeorganisationen heben die Gelegenheit, soziale Arrangements zu schaffen, in denen das alltägliche Leben gelebt und zugleich erforscht werden kann. Betreuungsorga-

nisationen sind nicht nur diejenigen, die Pläne ausführen, sondern sie sind selbst Teil der geordneten Gesellschaft und damit vom Wesen her politisch. Dies schließt an die in Kapitel 1 introduzierte Debatte über Institutionalität an.

Kapitel 5 und 6

In den Kapiteln 5 und 6 berichten wir über unsere Suche nach einer Möglichkeit, wie wir die *unsichtbaren institutionellen Einflüsse* im täglichen Umgang sichtbar machen könnten. Anhand der institutionell ethnographischen Forschungsmethodologie (DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013) entwickelten wir unseren *Unterwasserschirm*. In Kapitel 5 beschreiben wir die Entwicklung dieses Analyseinstruments und in Kapitel 6 wenden wir es auf unsere eigenen empirischen Daten an. Der *Unterwasserschirm* bildet damit das vierte *Sichtfenster*, mit dem wir den täglichen Umgang und darin speziell die Rolle des institutionellen Kontexts als dritten Akteur so klar wie möglich aufzuzeigen versucht haben. Bei der Entwicklung des *Unterwasserschirms* wurde von institutioneller Ethnographie Gebrauch gemacht. Innerhalb dieser Forschungsstrategie kommt man anhand institutioneller Texte „anderswo produzierten Inhalten“ auf die Spur. In unserer Studie ist dafür eine Inhaltsanalyse der persönlichen Betreuungspläne erstellt worden, die alle 19 Befragten der empirischen Studie zur Verfügung gestellt hatten. Schlussendlich entstand hierdurch eine Liste mit auf den Nenner gebrachten POP-Codes, mit denen institutionelle Einflüsse identifiziert werden konnten und Einflussphären wie Organisation, Politik und Gesetzgebung sichtbar wurden. Anhand von Fragmenten aus dem empirischen Material zeigen wir in Kapitel 6, wie das entwickelte Instrument a) den Forscher für institutionelle Einflüsse sensibilisiert, b) den institutionellen Einfluss identifiziert und c) den institutionellen Einfluss adressiert. Damit ermöglicht uns der *Unterwasserschirm* institutionelle Einflüsse in den Beobachtungsberichten aufzuzeigen, diese auf den Nenner zu bringen und deren gewünschte und tatsächliche Wirkung nachzuweisen. Der Einsatz des *Unterwasserschirms* bringt uns drei wichtige Einsichten. Erstens sehen wir, dass und wie die gewünschten institutionellen Einflüsse und die tatsächlichen institutionellen Einflüsse nicht immer übereinstimmen, und wir sehen, dass die eine Einflussphäre mitunter von der anderen übertönt wird. Zweitens sehen wir, dass Räume in Gebäuden auf eine bestimmte Art konzipiert sein können, dass aber die Menschen, die in ihnen wohnen und arbeiten, ihnen gemeinsam andere Funktionen und Inhalte zuerkennen. Schließlich sehen wir die Mitarbeiter vor allem zwischen den Einflussphären lavieren. Einerseits wird ihr Verhalten durch diese Einflüsse beeinflusst und müssen sie die Spannungen zwischen verschiedenen institutionellen Einflüssen auszuhalten verstehen; andererseits wählen sie den täglichen Umgang, um in bestimmten Momenten die Regeln zur Seite zu schieben und neue, angepasste Regeln aufzustellen.

247

Kapitel 7

In Kapitel 7 präsentieren wir die Resultate der empirischen Studie in Form einer Typologie des täglichen Umgangs zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und ihren professionellen Betreuern. Hier zeigen wir, wie wir anhand der Methode von *Shadowing* schließlich 19 Jugendliche in drei verschiedenen Einrichtungen jeweils einen Tag lang beobachtet haben. Diese Beobachtungsberichte sind nach Atlas.ti in einem iterativen Prozess des Kodierens, der Reflektion und des konstanten Vergleichs analysiert worden. Für die Analyse der institutionellen Einflüsse wurde der in Kapitel 5 und 6 beschriebene *Unterwasserschirm* eingesetzt. Inspiriert durch den praxeologischen Ansatz (Schmidt 2012) wurde die endgültige Typologie in der Fachsprache eines Fußballtrainings beschrieben. Mit der Metapher des Fußballs zeigt der Soziologe Schmidt, wie die Teilnehmer an einer bestimmten Praxis - indem sie auf dem Spielfeld immer auf den Platz der anderen achten und auf die jeweiligen Möglichkeiten antizipieren - interagieren, sich ab und zu irren und dann einen neuen Versuch starten. Im Zusammenspiel wird deutlich, was sich im täglichen Umgang als richtig erweist. Schließlich sind wir durch das Studium der Interaktionsreihen zu drei Typen des täglichen Umgangs gekommen, die ebenfalls anhand der Spielmetapher beschrieben wurden. Der erste Typ ist der tägliche Umgang vom *verdorbenen Spiel*. In diesem Typ wird dem Zusammenspiel zwischen zwei Akteuren der Garaus gemacht. Die moralische Dimension wird gar nicht bedient. Die Akteure setzen ihre Bewegungen vor allem außerhalb ihrer eigenen Intensionen ein, aber sie antizipieren nicht auf einander. Den zweiten Typ des täglichen Umgangs nenne ich das *geordnete Spiel*. In diesem Typ verläuft der tägliche Umgang nach durch den institutionellen Kontext aufgestellten Normen. Der tägliche Umgang geschieht nach den Regeln des Spiels. Den dritten Typus deute ich an als *neues Spiel*. In diesen Varianten des täglichen Umgangs wird all das, was auf dem Spiel steht, von allen Akteuren mitgestaltet und es wird ein „neues Spiel geschaffen“. Hier werden miteinander neue Möglichkeiten einer guten Betreuung aufgespürt. Um bestimmen zu können, ob der tägliche Umgang gelungen ist, achten wir nicht auf die einzelnen Typen, sondern wir schauen, ob die Mischung an Typen, die im täglichen Umgang zutage treten, genügend Raum schaffen, in dem die drei Akteure im Sinne Jaeggis miteinander eine Lösungsdynamik entwickeln, in der die Probleme zwar nicht verschwinden, in der sich aber Möglichkeiten auftun, mit den Problemen umzugehen.

Kapitel 8

In diesem Schlusskapitel evaluieren wir die empirischen und theoretischen Erkenntnisse und reflektieren über die von uns verwendeten Methoden. Was die Care-Ethik angeht, so zeigen wir auf, wie wir mit dieser Studie einen bescheidenen Beitrag leisten wollten a) zu deren empirischer Legitimation, und dabei b) versucht haben, über die Entwicklung der Care-Ethik als politische Theorie hinauszudenken, wobei die Begriffe *Care* und *Zusammenleben* aufeinander Bezug nehmen. Die von uns verwendete institutionelle Ethnographie half uns dabei, ein passendes Analyseinstrument zu entwickeln, mit dem institutionelle Einflüsse in den Beobachtungsberichten (wahrscheinlich zum Teil) identifiziert werden konnten, und sie half uns vor allem dabei, auf kritische Weise feststellen zu können, welche Auswirkungen extern produzierte Inhalte auf die tägliche Betreuungspraxis haben können. Die Schlussfolgerungen präsentieren wir anhand von drei Metaphern. Wir zeigen, dass der tägliche Umgang eine Fundgrube für die *Identität* sein kann, bei der die Frage „gehöre ich dazu“ in der Praxis selbst zutage tritt. Es erweist sich als eine „*Werkstatt*“ für professionelle Betreuer, in der trotz moralisch imperfekter Wirklichkeit, öffentliche Güter realisiert werden. Sie sind die Sachverständigen gegenüber Politikern und Gesellschaft und beweisen zusammen mit den Jugendlichen täglich aufs Neue ihre professionelle Identität. Und schließlich ist da noch das Bild des täglichen Umgangs als „*Brutstätte*“ für neue Institutionen. Es sind die Betreuungsorganisationen, die die sozialen Umstände schaffen, in denen leicht geistig behinderte Jugendliche leben. Die Umwälzungen in der Pflege bieten hierfür neue Möglichkeiten. Professionelle Pflegedienste müssen schließlich Koalitionen mit anderen gesellschaftlichen Institutionen eingehen, unter denen sich neben anderen Betreuungsdiensten aus verschiedenen Domänen auch Bürgerinitiativen oder kommerzielle Parteien befinden. Hier liegt unserer Meinung nach der Keim für neue Institutionen, die das tägliche Zusammenleben von und mit leicht geistig behinderten Jugendliche garantieren können. Wir haben in dieser Studie regelmäßig zeigen können, dass Jugendliche mit einer leichten geistigen Behinderung als „lästig“ betrachtet werden. Mit den Resultaten dieser Studie möchten wir diesen Jugendlichen, ihren Betreuern und Betreuungsinstanzen im Rahmen der systembedingten Wirklichkeit die Möglichkeit bieten, (wieder) Aussicht auf eine „sinnvolle“ Betreuung zu bekommen. Die Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung verfügt durch ihre eigene Entstehungsgeschichte über einen Schatz an Erfahrungswissen auf diesem Gebiet, der hierdurch auch bereitsteht und somit einen Beitrag zu anderen Formen der professionellen Sorge für leicht geistig behinderte Jugendliche leisten kann.

Literatuur

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Paris: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten. Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PLGHFhPWNBBLLIMt48VhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zottheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Turner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aanmerkelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.