

Hoge Pieken en Diepe Dalen

De betekenis van arbeid in het leven van mensen met een beperking



(VZMS 2021)

Hennita de Jager
Studentnummer: S0114111
December 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1 Inleiding	5
2 Methode	7
3 Achtergrond	9
4 Theoretisch kader	13
4.1 <i>Het goede in het leven</i>	14
4.2 <i>Participeren op de arbeidsmarkt</i>	16
4.3 <i>Arbeidsbeperking</i>	19
4.4 <i>Het goede in het leven van het individu</i>	22
4.5 <i>Samenvatting</i>	26
5 Informanten aan het woord	27
5.1 <i>Levensvorm, werk en beperking</i>	27
5.2 <i>Wensen voor leven met en in een baan</i>	30
5.2.1 <i>Verbinding</i>	30
5.2.2 <i>Regie en controle (zelfbeschikking)</i>	33
5.2.3 <i>Talenten ontwikkelen, gebruiken en daarmee resultaat halen en voldoening genereren</i>	37
5.3 <i>Samenvatting</i>	39
6 Discussie	41
6.1 <i>Waarde toevoegen en welbevinden</i>	41
6.1.1 <i>Waarde toevoegen aan zichzelf en zichzelf redden</i>	42
6.1.2 <i>Waarde toevoegen aan de samenleving en voorkomen van isolement</i>	44
6.2 <i>Ontwikkeling en voldoening</i>	46
6.3 <i>Zelfbeschikking</i>	47
7 Conclusie	49
Literatuurlijst	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bijlage 1 Informanten	55
Bijlage 2 Introductiemail	56
Bijlage 3 Toestemmingsformulier	57
Bijlage 4 Vragenlijst	58

Voorwoord

*Dit is voor de misfits
die je her en der alleen ziet staan.
Iedereen is van de wereld
en de wereld is van iedereen.
(The Scene 1990)*

Het eerste idee rond deze scriptie ontstond in de periode van de evaluaties van de Participatiewet, waarover eind 2019 en begin 2020 werd gerapporteerd. Ik was verontwaardigd, maar ook bevestigd in mijn idee dat de wet niet goed uitpakt voor mensen met een beperking. Deze verontwaardiging had ongetwijfeld te maken met het gegeven dat ik een zoon heb die tot de doelgroep van de Participatiewet behoort. Toen ik met mijn onderzoek van start ging, meende ik dan ook dat mijn informanten minstens zo verontwaardigd zouden zijn.

Inmiddels heb ik me gerealiseerd dat de Participatiewet niet meer is dan een door de overheid geformuleerde uiting van onze gezamenlijke overtuigingen over het belang van werk, dat we meestal gelijkstellen aan een betaalde baan. Ook heeft mijn verontwaardiging inmiddels plaats gemaakt voor bewondering en respect voor de wijze waarop mensen die niet vanzelfsprekend passen in de arbeidsmarkt omgaan met de verwachtingen rond betaald werk; voor hun doorzettingsvermogen en hun veerkracht.

Ik heb bijzondere verhalen gehoord en maak van deze gelegenheid gebruik om mijn informanten te bedanken voor wat ze mij hebben toevertrouwd. Hun verhalen hebben mij veel geleerd, niet in de laatste plaats dat ongemak om nieuwsgierigheid vraagt, die een kans biedt om verrassende inzichten op te doen. Twee dingen hebben me vooral getroffen, namelijk het belang van de mogelijkheid om zeggenschap te houden en wat daarvoor nodig is, maar ook het enorme belang dat een aantal informanten hecht aan voldoen aan verwachtingen rond betaald werk.

Mijn begeleiders wil ik bedanken voor hun flexibiliteit, waardoor ik de mogelijkheid tot een langere doorlooptijd van het scriptietraject had. In het bijzonder noem ik Mariske Westendorp, omdat zij in een heel moeilijke periode in haar leven toch tijd en energie wilde vrijmaken voor mijn begeleiding.

Ook mijn echtgenoot ben ik dank verschuldigd, met name voor zijn geduld met de moeite die het kostte om deze scriptie af te ronden. Maar ik wil vooral mijn zoon bedanken voor zijn *feedback*. Als ervaringsdeskundige stimuleert hij mij en anderen om te blijven vragen naar wat iemand nodig heeft en drijft in het leven, juist als iemand niet vanzelfsprekend past en niet normaal gevonden wordt. Ik heb geprobeerd om vanuit die nieuwsgierigheid niet alleen de interviews te doen, maar ook de analyse van de verzamelde data. Dit heeft ertoe geleid dat ik mijn eigen overtuigingen heb kunnen nuanceren. Dat is een ervaring die ik iedereen gun!

Samenvatting

De arbeidsmarkt heeft als levensvorm in de samenleving een sociaal-integratieve functie, waardoor betaald werk voor het individu betekent dat hij of zij een bijdrage levert aan de samenleving én de mogelijkheid krijgt zichzelf te redden. Deze sociaal-integratieve functie heeft betaald werk omdat de genoemde betekenis van werk tot norm gemaakt wordt én omdat individuen zich naar die norm gedragen.

Naast deze sociaal-integratieve betekenis heeft betaald werk in de samenleving nog een aantal andere betekenissen gekregen die het belang van werk voor het individu moeten benadrukken: Werk biedt ontwikkeling en de mogelijkheid talenten te gebruiken; geeft voldoening en zelfbeschikking.

Deze betekenissen kan betaald werk krijgen door ieder individu in beginsel te erkennen in zijn of haar waarde voor de arbeidsmarkt. Het laatste is niet per definitie het geval voor mensen met een beperking, die op te vatten is als een status van het individu die wel of geen *fit* heeft met de omgeving.

Als er sprake is van *fit*, in de zin dat iemand ondersteund wordt door de omgeving - in dit geval een arbeidsomgeving - dan is een beperking geen probleem en kan iemand participeren. Bij een aantal informanten leidt dit - juist omdat ze niet vanzelfsprekend passen - tot *eustress*. Dit biedt echter niet per se *eudaimonia*, omdat (te) veel inspanning geleverd moet worden om tot een *fit* te komen.

Als er geen *fit* is, wordt het individu niet herkend, waardoor niet alleen erkenning lastig wordt, maar ook het realiseren van ontwikkeling, voldoening en zelfbeschikking. Dit kan tot *distress* leiden met chronische problematiek tot gevolg.

1 Inleiding

In deze tijd ervaren we bijna allemaal wat het met je doet als je werk wegvalt, als je moet leven in isolement, niet mee kunt doen. Voor veel mensen was dit al voor de huidige crisis hun dagelijkse werkelijkheid (Bakker-Klein 2020).

Bovenstaande is een citaat van Janny Bakker-Klein, voorzitter van de Raad van Bestuur van Movisie, kennisinstituut voor sociale vraagstukken. Zij schrijft dit ten tijde van de Corona-epidemie in het najaar van 2020, in een column in het Goede Leven, een platform voor mensen die zich willen bezinnen op wat het goede leven is.¹ Werk hoort daar kennelijk bij, maar tegelijkertijd is het hebben en houden van werk niet vanzelfsprekend voor veel mensen.

Desondanks meent de overheid dat in een participatiesamenleving waarin mensen zelf vorm willen en kunnen geven aan hun leven, werk belangrijk is. Door werk kunnen mensen zich ontwikkelen, in contact komen met anderen en hun welzijn verbeteren (Versantvoort 2019: 3). Om dit voor iedereen mogelijk te maken werd in 2015 de Participatiewet van kracht en werden tegelijkertijd banenafspraken gemaakt (Rijksoverheid 2021 A).

Met de Participatiewet had de overheid de ambitie om meer mensen met afstand tot de arbeidsmarkt werk te doen vinden. Daaronder vielen ook mensen met een beperkt vermogen om arbeid te verrichten (Rijksoverheid 2021 B). De wet werd in 2019 geëvalueerd door het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) en in 2020 nog eens door Cedris, de landelijke vereniging voor een inclusieve arbeidsmarkt. De bevindingen waren teleurstellend, want het aantal gerealiseerde banen was tot dan toe veel lager dan beoogd (Capel 2020: 2). Mensen in de WSW, Wajong of Bijstand hadden nauwelijks een grotere kans op werk of waren er in inkomenspositie op achteruit gegaan, als ze er al in geslaagd waren werk te vinden (Versantvoort 2019: 7).

Sabrina Keinemans stelt in haar inaugurele rede bij het aanvaarden van het lectoraat Sociale Integratie aan de Zuyd Hogeschool in 2020 vragen bij de ambitie van de overheid en noemt arbeidsparticipatie voor mensen met een beperking een wreed ideaal. Participeren door werk is volgens haar in plaats van een middel tot sociale kwaliteit een doel op zich geworden (Keinemans 2020: 17).

Zowel door de overheid en het SCP, als door Sabrina Keinemans wordt invulling gegeven aan de betekenis van arbeid voor mensen met een beperking. De overheid en het SCP menen dat arbeid bijdraagt aan het welbevinden van mensen en blijven dus streven naar betaald werk voor mensen met een beperkt vermogen. Keinemans meent dat dit streven inmiddels het tegendeel van welbevinden veroorzaakt. Op basis van de uitkomsten van de evaluaties van het SCP en Cedris is er iets te zeggen voor het standpunt van Keinemans en lijkt de

¹ Het platform is in maart 2021 opgeheven (van Reenen 2021).

overheid met haar ambitie het leiden van een goed leven voor een deel van de samenleving - in dit geval mensen met een beperking - in de weg te staan. De vraag is of dat laatste klopt. Wat betekent werk voor mensen met een beperking? Wat draagt werk bij aan hun leven?

De mensen die bij uitstek iets zouden moeten kunnen zeggen over de betekenis van arbeid in hun leven, zijn de mensen die direct te maken hebben met de ambities van de overheid. Dat zijn de mensen die onder de Participatiewet vallen als gevolg van een beperkt vermogen om te werken. Bij hen wil ik toetsen wat werk betekent in hun leven als aanvulling op of als bijstelling van wat er óver hen geschreven wordt.

Om de vraag wat werk betekent in het leven van mensen met een beperking te kunnen beantwoorden, ga ik in het vervolg eerst nader in op hoe ik mijn onderzoek heb vormgegeven. Om een beeld te geven van de context waarin mijn informanten leven, beschrijf ik vervolgens de totstandkoming en evaluatie van de Participatiewet. Daarna schets ik het theoretisch kader dat de inhoud van mijn *sensitizing concepts* – (goed) leven; arbeidsparticipatie; betekenis van arbeid en beperking - mede heeft bepaald. In een volgend hoofdstuk beschrijf ik de resultaten van de interviews. Deze resultaten vergelijk ik vervolgens met de betekenis die aan arbeid wordt toegekend bij de totstandkoming en evaluatie van de Participatiewet en met het theoretisch kader, om tot slot conclusies te kunnen trekken over de betekenis van werk in het leven van mensen met een beperking.

In deze scriptie zal ik beargumenteren dat de betekenis van arbeid en het streven ernaar voor mensen met een beperking niet zo eenduidig is als in beleid en in kritiek daarop wordt verondersteld. Bovendien is een aantal factoren van belang om een positieve betekenis aan werk te kunnen toekennen. Het vraagstuk wordt veelal benaderd vanuit de inrichting van de samenleving, waarbij de implicaties voor het individu niet altijd volledig uit de verf komen. Hieronder probeer ik recht te doen aan de verhalen van individuele mensen over de betekenis van arbeid in hun leven.

2 Methode

Ik heb negen mensen geïnterviewd, drie vrouwen en zes mannen in de leeftijd van 28 jaar tot 56 jaar. Alle informanten hebben een beperking en hebben als direct of indirect gevolg daarvan een uitkering in één of andere vorm of hebben die gehad. In dit verslag zijn de namen van informanten gefingeerd. Hun echte namen zijn uitsluitend bij mij bekend. In bijlage 1 is informatie over hun achtergrond te vinden.

Twee mensen zijn via mijn netwerk benaderd, drie via het netwerk van een familielid en vier mensen door middel van *snowballing*. Allen zijn via e-mail benaderd op basis van een korte tekst, waarin ik het doel van het onderzoek heb uitgelegd (zie bijlage 2). Vervolgens heb ik voorafgaand aan het interview een telefonisch onderhoud gehad met alle informanten, waarin ik nader ben ingegaan op de bedoeling van het interview en waarin zij de mogelijkheid hadden nadere uitleg te vragen. Steeds is benadrukt dat deelname vrijwillig was en dat gegevens vertrouwelijk zouden worden behandeld. In de aanloop naar de afspraak voor het interview kregen informanten een *informed-consent* formulier, waarin onder andere werd verwezen naar vrijwilligheid en vertrouwelijkheid (zie bijlage 3).

Het werven van informanten was een moeizaam proces. Enkele informanten moesten meer dan één keer worden benaderd om medewerking te krijgen. Voor zover ik dat heb kunnen nagaan was er geen sprake van onwil, men wilde graag meedoen. Er was eerder sprake van organisatorisch onvermogen, wellicht als gevolg van hun beperking. Twee potentiële informanten hebben na een enthousiaste toezegging om zich te laten interviewen, uiteindelijk niets meer van zich laten horen.

Omdat de keuze van informanten deels door *snowballing* heeft plaatsgevonden, is een gemêleerd gezelschap ontstaan. Tijdens de analyse bleek dat weliswaar vier thema's te identificeren waren, maar dat die tot een verschillende betekenis leiden voor informanten. Dit heeft de vraag opgeroepen of ik bij het begin van het project wellicht strikter had moeten sturen op de aard van de beperking. Uiteindelijk denk ik dat juist hierdoor duidelijk is geworden dat de betekenis van arbeid niet eenduidig is op te vatten.

De interviews waren semi-gestructureerd en werden in een tijdsbestek van ongeveer een uur afgerond. In verband met de Corona-beperkingen zijn zeven interviews digitaal gedaan. Twee interviews hebben op verzoek van informanten *face-to-face* plaats gevonden.

De vragenlijst die als basis voor de interviews is gebruikt, is gebaseerd op de *sensitizing concepts* goed leven, arbeidsparticipatie, arbeidsbeperking en betekenis van arbeid. Uitgangspunt voor de keuze van deze *sensitizing concepts* waren de opvattingen die de overheid verwoordt in haar streven om een participatiesamenleving te realiseren, opvattingen over de betekenis van arbeid in het leven van mensen. Daarmee definieert de overheid als het ware voor het individu wat arbeid zou moeten en kunnen betekenen in het leven. Om mensen

zelf antwoord te kunnen laten geven op de vraag wat arbeid in hun leven betekent, heb ik de *sensitizing concepts* uitgewerkt door middel van literatuuronderzoek.

De *sensitizing-concepts* heb ik vertaald naar de vragenlijst voor de interviews (zie bijlage 4). Het coderen en categoriseren van de dataset die op basis van de interviews ontstond was een intensief proces, dat voortdurend heroverweging en herziening van codes met zich meebracht (Saldaña 2015: 1-31). Op basis van deze codes heb ik tenslotte 11 categorieën geïdentificeerd, die ik heb ondergebracht in vier thema's.

De analyse van het materiaal was thematisch van aard. Een thematische analyse kenmerkt zich door flexibiliteit, is weinig procedureel van aard en is geschikt voor beginnende onderzoekers, maar vraagt van de onderzoeker zichzelf voortdurend te bevragen op impliciete vooronderstellingen (Braun&Clark 2006 en 2018).

De keuze en benaming van thema's is waarschijnlijk gekleurd door mijn positie als ex-directeur die denkt vanuit een groter geheel en de vraag hoe individuen daarin hun plaats kunnen en moeten hebben. Deze positie wordt echter gecompenseerd door mijn positie als geestelijk verzorger in spe, die het individu dat probeert zin te vinden in wat hem of haar overkomt, als uitgangspunt neemt.

De thema's zijn geformuleerd als wensen van informant(en) met betrekking tot arbeid en de betekenis daarvan in hun leven. Deze wensen heb ik vervolgens in relatie gebracht met de hierboven geformuleerde *sensitizing concepts*. De uitkomsten hiervan worden beschreven in het discussiehoofdstuk.

3 Achtergrond

Koning Willem-Alexander sprak in de troonrede van 2013 de volgende woorden:

Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen omgeving. Wanneer mensen zelf vormgeven aan hun toekomst, voegen zij niet alleen waarde toe aan hun eigen leven, maar ook aan de samenleving als geheel. ... De omslag naar een participatiesamenleving is in het bijzonder zichtbaar in de sociale zekerheid en in langdurige zorg. De klassieke verzorgingsstaat uit de tweede helft van de twintigste eeuw heeft juist op deze terreinen regelingen voortgebracht die in hun huidige vorm onhoudbaar zijn en ook niet meer aansluiten bij verwachtingen van mensen. In deze tijd willen mensen hun eigen keuzes maken, hun eigen leven inrichten en voor elkaar kunnen zorgen. Het past in die ontwikkeling zorg en sociale voorzieningen dicht bij mensen en in samenhang te organiseren (Nederlandse Regering 2013: 2 en 4).

In de periode die volgde werden drie wetten aangenomen die invulling gaven aan de participatiesamenleving waarop in de troonrede werd bedoeld. Dat waren de Jeugdwet, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en de Participatiewet. Hiermee werd een structurele bezuiniging van 3,5 miljard euro gerealiseerd én vormgegeven aan de decentralisatieagenda van de overheid (CPB 2013: 5). De participatiesamenleving en de invulling die daaraan gegeven werd door middel van de drie genoemde wetten, is de context waarin mensen met een beperking zich nu nog steeds bewegen.

De Participatiewet werd op 1 januari 2015 van kracht. De wet verving de Wet werk en bijstand (Wwb), de Wet sociale werkvoorziening (Wsw) en de Wet werk en arbeidsondersteuning jonggehandicapten (Wajong) en had als doel meer mensen met afstand tot de arbeidsmarkt een baan te doen vinden (Eerste Kamer 2014 A). Om dat kracht bij te zetten trad op 1 april 2015 bovendien de wet Banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten in werking. Deze wet legde de afspraken vast die kabinet en sociale partners in april 2013 hadden gemaakt om vóór 2026 bij reguliere werkgevers 125.000 banen te realiseren voor mensen met een beperking. Tegelijkertijd bood de wet de mogelijkheid een quotumheffing in te voeren, als het aantal banen niet werd gehaald (UWV 2021 B).

De invoering van de Participatiewet lag moeilijk. Begin 2013 in het debat over de contouren van de Participatiewet in de tweede kamer, riep mevrouw Schouten (CU) staatssecretaris Klijnsma (PvdA) op om goed te luisteren, omdat zij en haar

collega's 'veel moeite moesten doen om de wet zo te krijgen dat er nog over te praten valt' (Tweede Kamer 2013 A: 46). Met name linkse partijen verweten de staatssecretaris dat zij een bezuiniging over de rug van arbeidsgehandicapten wilde realiseren, ook al moesten zij erkennen dat de toon en de inhoud van de plannen verschilden van die van het vorige kabinet (Tweede Kamer 2014 C: 3). Er bleven echter vragen, zoals of er voldoende banen gerealiseerd zouden worden en over de positie van mensen in de Wsw en Wajong en de decentralisatie naar gemeenten.

De staatssecretaris bleef van mening dat de Participatiewet, in combinatie met de wet Banenafspraken en quotum arbeidsbeperkten, extra banen voor mensen met een beperking zou realiseren. 'Meedoen' was haar adagium en ze zei: 'De Participatiewet is er voor mensen die, net als de leden van de Kamer en ik, ontzettend graag aan de slag willen, collega's willen hebben en erbij willen horen... Iedereen moet de kans krijgen om zijn mogelijkheden, zijn talenten te ontplooiën. Het feit dat mensen een beperking hebben, mag geen reden zijn om die kansen niet te krijgen.' (Tweede Kamer 2014 B: 3 en 5). Ze voegt daar in het debat met de Eerste Kamer aan toe: 'Uit wetenschappelijk onderzoek weten wij dat werk belangrijk is voor mensen om hun kwaliteiten te benutten, zich verder te ontwikkelen en meer regie over hun eigen leven te kunnen hebben.' (Eerste Kamer 2014 B: 32).

Om het draagvlak in het parlement te vergroten heeft de staatssecretaris aanpassingen gedaan met betrekking tot de positie van de bestaande populatie in de Wsw en de Wajong. De rechtspositie van de bestaande populatie in de Wsw werd zeker gesteld. De bestaande populatie in de Wajong behield haar rechten, met dien verstande dat die groep een herkeuring moest ondergaan en eventueel 5% gekort werd op de uitkering, als een bepaalde mate van arbeidsvermogen werd vastgesteld en geen passende baan werd gevonden.

Naast deze tegemoetkoming aan de Kamer heeft de staatssecretaris een aantal maatregelen genomen en afspraken gemaakt, die het slagen van de Participatiewet zouden moeten bevorderen. De samenwerking tussen gemeenten en sociale partners in 35 werkbedrijven zou een positieve invloed hebben, evenals de beleidsvrijheid die gemeenten kregen, omdat zij geacht werden zicht te hebben op wat er nodig was in hun omgeving. Gemeenten kregen daarnaast een aantal instrumenten om mensen die onder de Participatiewet vielen en niet in staat waren het minimumloon te verdienen, te ondersteunen. Bovendien zou jaarlijks door middel van een banenmonitor gevolgd worden of de afspraak om 125.000 extra banen te realiseren, nagekomen werd en zou eerder dan oorspronkelijk de bedoeling was, geëvalueerd worden, namelijk in 2019 (Tweede Kamer 2014 A en B).

De hierboven genoemde 125.000 banen worden, afhankelijk van aan wie de vraag gesteld wordt, garantiebanen of participatiebanen genoemd (Consent 2021 en Arbeidsmarktregio Holland Rijnland 2021). Het zijn banen voor mensen met een beperkt arbeidsvermogen die niet in staat zijn het minimumloon te verdienen.

Gemeente of UWV vullen door middel van loonkostencompensatie of loondispensatie het verschil tussen de loonwaarde van de gewerkte uren aan tot het niveau van minimumloon. De term ‘participatiebaan’ wordt ook gebruikt voor de situatie waarin iemand tijdelijk ergens kan werken met behoud van uitkering (Gemeente Groningen 2021). In het vervolg spreek ik over ‘participatiebaan’ om aan te geven dat er sprake is van een baan met ondersteuningsconstructie.

Behalve door de Eerste en Tweede Kamer werd in 2014 ook door anderen nagedacht over de Participatiewet. Het CPB wees op kansen en risico’s voor gemeenten en arbeidsgehandicapten (CPB 2013: 13 – 36). Bovendien waren er vragen over haalbaarheid en belang voor bedrijven en werd noodzaak tot verandering gesignaleerd. Er zou onder andere meer moeten worden gedacht in mogelijkheden dan in beperkingen en werkgevers zouden het stigma van werknemers met beperkingen moeten ontcrachten om het gevoel van eigenwaarde van deze mensen te vergroten (Tournier 2014: 184 -185). Daarnaast werd geprobeerd de meerwaarde van een transformatie van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving te benadrukken, omdat bezuinigingen te veel nadruk zouden hebben gekregen (Pastors 2014: 12). Deze meerwaarde leek echter niet verzilverd te zijn toen het SCP en Cedris tegenvallende resultaten rond de kansen op werk voor mensen met beperkt arbeidsvermogen rapporteerden.

Tot op heden zijn de ambities niet waargemaakt. Het UWV rapporteerde op 25 oktober 2021 65.976 extra banen binnen de banenafspraken ten opzichte van 80.000 die in 2021 gerealiseerd zouden worden (UWV 2021 A). Ondanks deze tegenvallende resultaten wordt er vanuit bestuurskundige kringen op gewezen dat meer tijd nodig is om de meerwaarde van de wetten te realiseren en wordt ervoor gepleit om meer onderzoek te verrichten om dat te bewerkstelligen (Bosselaar 2020: 5). Zo zouden er aannames gedaan zijn bij de totstandkoming van de wet, waar vragen bij te stellen zijn. Een voorbeeld daarvan is de aanname dat mensen met een beperkt arbeidsvermogen kunnen werken. Dit blijkt lang niet voor iedereen haalbaar (van Echteld 2020: 48-50).

Ook wordt erop gewezen dat de economische betekenis van werk te veel aandacht heeft gekregen en dat een minder dominant discours bij de totstandkoming en uitvoering van de wet alsnog meer aandacht zou moeten krijgen, namelijk het discours dat ‘meedoen’ relateert aan individueel welzijn en zelfontplooiing (Jansen 2020: 29-44). Dit is onderbelicht geraakt, ondanks het feit dat de staatssecretaris in haar verdediging van de wetten deze noties heeft genoemd, zoals we hierboven zagen.

Ook in bovengenoemde evaluatie van het SCP wordt opgemerkt dat de betekenis van werk voor mensen te vinden is in voldoening en dat mensen zich door werk kunnen ontwikkelen en in contact kunnen komen met anderen, zodat voorkomen wordt dat ze in een isolement raken (Versantvoort 2019: 3). Ook hier lijkt de nadruk op de economische betekenis van werk enigszins gerelativeerd te worden. Die relativering betreft echter niet het belang van arbeidsparticipatie als zodanig.

Samenvattend hebben mensen met een beperking en een bepaalde mate van vastgesteld arbeidsvermogen - hieronder noem ik hen mensen met een beperkt arbeidsvermogen - dus te maken met een context, waarin van hen verwacht wordt dat zij, ondanks hun beperking, zo veel mogelijk participeren in de samenleving door middel van betaald werk. Dit wordt met behulp van wetgeving enerzijds gestimuleerd door banenplannen en andere instrumenten waarop zij een beroep kunnen doen, anderzijds wordt het afgedwongen door te korten op uitkeringen of door mensen in de Bijstand terecht te laten komen als het niet lukt werk te vinden.

In deze context worden een aantal betekenissen aan werk toegekend, waardoor arbeidsparticipatie aantrekkelijk zou zijn voor mensen met een beperkt arbeidsvermogen. Werk biedt voldoening en ontwikkeling, geeft de mogelijkheid talenten te benutten, haalt mensen uit hun sociale isolement, biedt meer regie over het eigen leven en voegt bovendien waarde toe aan het leven en aan de samenleving als geheel. Dit alles suggereert dat werk bijdraagt aan een beter leven.

4 Theoretisch kader

‘Goed leven’, ‘arbeidsparticipatie’, ‘arbeidsbeperking’ en ‘betekenis van arbeid’ heb ik als *sensitizing concepts* genomen op basis van wat bij de totstandkoming en evaluatie van de Participatiewet werd geschreven door overheid, parlement en adviesorganisaties. Er werd betekenis aan participeren door arbeid toegekend die er voor het individu met een beperking toe moest leiden dat hij of zij een beter leven kreeg of dat in ieder geval zo zou kunnen ervaren. Op basis van deze aannames heb ik genoemde concepten theoretisch uitgewerkt aan de hand van theorieën van filosofen en andere wetenschappers. Daarbij heb ik enerzijds oog willen hebben voor de particuliere positie van het individu en anderzijds voor het grotere geheel van de samenleving waarin het individu zich beweegt.

Voor ‘goed leven’ ben ik te rade gegaan bij Rahel Jaeggi en Martha Nussbaum. Beiden redeneren vanuit een groter geheel. De eerste meent dat het goede in het leven in en door de levensvorm waarin het individu participeert, bepaald wordt. De tweede meent dat dit van buiten de levensvorm beoordeeld kan worden op basis van een aantal universele waarden.

Een individuele benadering van goed leven is die van Edward L. Deci en Richard Ryan. Zij gaan uit van *eudaimonia* in plaats van *hedonè*. Ook Rosemarie Garland-Thomson redeneert vanuit de positie van het individu, in het bijzonder die van het individu met een beperking en werpt een interessant licht op de wijze waarop naar ‘beperking’ gekeken kan worden. Zij vat een beperking op als een gegeven dat wel of niet past in en bij de omgeving.

Dit ‘passen of niet-passen’ impliceert dat er mogelijk sprake kan zijn van ‘aanpassen’. Met betrekking tot dat laatste is het denken van Martha Nussbaum over ‘aangepaste preferenties’ relevant, evenals het commentaar van Elizabeth Barnes daarop. Barnes meent dat spreken over ‘aanpassen’ in het geval van mensen met een beperking in een uiterst geval beschadigend kan zijn. Een andere manier om naar aanpassen te kijken is *coping*, in het bijzonder *coping* die als focus heeft betekenis te veranderen. Dit proces wordt onder andere door Crystal Park beschreven.

Axel Honneth legt een relatie tussen ‘arbeidsparticipatie’ en ‘de betekenis van arbeid’ en ‘erkenning’. Het laatste vormt volgens hem de basis voor de sociaal-integratieve functie die arbeid heeft in de samenleving en voor het individu. Rahel Jaeggi duidt arbeid en de betekenis ervan als oplossing voor een sociaal-historisch ontstaan probleem voor zowel individu als samenleving. Zowel Jaeggi als Honneth redeneren vooral vanuit de inrichting van de samenleving. Alyson L. Mahar en anderen en Nira Yuval-Davis menen echter dat het niveau van de samenleving onderscheiden moet worden van het individuele gevoel van ‘erbij te horen’, waarbij Mahar er bovendien op wijst dat ‘zelfbeschikking’ van het individu een element is dat een plaats heeft in het concept ‘erbij horen’. Dit sluit aan bij het idee van Deci en Ryan dat één van de voorwaarden voor *eudaimonia* autonomie - opgevat als zelfbeschikking - is.

Job Smit tenslotte geeft een indeling van het individuele zinproces dat een onderscheid maakt tussen zin als volitioneel, affectief en cognitief gegeven. ‘Betekenis’ ziet hij als de cognitieve component van zin. Hiermee sluit hij aan bij ideeën van Crystal Park over het veranderen van betekenis als onderdeel van een copingproces.

4.1 *Het goede in het leven*

Sommigen menen dat het oordeel over goed of slecht bepaald wordt in en door de context waarin men leeft, anderen menen dat er een kader van buitenaf noodzakelijk is en dat vanuit dat kader, onafhankelijk van de context, bepaald kan worden wat goed of kwaad is. Dat onafhankelijke oordeel kan plaatsvinden op basis van een set universele waarden, maar voor weer anderen spelen ook wensen en voorkeuren van mensen die het betreft een belangrijke rol.

Martha Nussbaum meent dat van buiten een sociaal-culturele setting geoordeeld kan worden over de moraliteit daarvan en zij denkt dat te kunnen doen op basis van een lijst met ‘*goods*’, waar bij politieke keuzes rekening mee gehouden zou moeten worden. Kwetsbaarheid en lijden plaatst zij in deze context. Veel menselijk lijden ziet zij namelijk niet als inherent aan mens-zijn, maar als een gevolg van onjuiste politieke keuzes (Nussbaum 2013: 35). Het tonen en aan de kaak stellen van lijden heeft tot doel moreel passend gedrag te bewerkstelligen (Nussbaum 2013: 41).

Nussbaum zet universele ‘*goods*’ af tegen preferenties van mensen en vraagt zich af hoe die preferenties gerespecteerd moeten worden bij het maken van (politieke) keuzes. Eén van de redenen om onvoorwaardelijk respect voor wensen en preferenties af te wijzen is dat voorkeuren van mensen aangepast kunnen zijn als gevolg van bijvoorbeeld de sociaal-culturele setting (levensvorm), waarin mensen zich bevinden of als gevolg van nare dingen die zij in de loop van het leven hebben meegemaakt.

Nussbaum meent dat wensen en preferenties van mensen uit respect in ieder geval serieus genomen moeten worden. Daarbij gaat zij echter uit van ‘echte’ wensen, dat zijn wensen die men zou hebben als men alle relevante informatie zou hebben. Als iemand die informatie niet of onvoldoende heeft, is er volgens haar sprake van aangepaste wensen. Zij meent vervolgens tot een integratie van wensen en universele ‘*goods*’ te komen door een lijst van *capabilities* te presenteren, die op te vatten is als een lijst van mogelijkheden, die iedereen overal ter wereld zou kunnen en moeten hebben om een goed leven te leiden (Nussbaum 2001: 87).

De vraag is hoe het hebben van een preferentie uitwerkt voor een individu die weliswaar goed geïnformeerd is, maar toch andere keuzes moet maken, omdat hij of zij in mogelijkheden beperkt is. Is er dan sprake van een aangepaste keuze of van een doeltreffende keuze die het leven leefbaar maakt of houdt? Elizabeth Barnes toetst de theorie van Nussbaum daarom op basis van wat die betekent voor

mensen met een beperking. Nussbaum beoordeelt volgens haar een preferentie als ‘aangepast’ als die suboptimaal is, omdat iemand die niet zou maken als hij of zij goed geïnformeerd zou zijn (Barnes 2009: 5). Barnes wijst erop dat men terughoudend zou moeten zijn met het vellen van dat oordeel, omdat vaak aangenomen wordt dat mensen met een beperking zich in een suboptimale positie bevinden. Dat zou er dus toe moeten leiden dat zij hun wensen aanpassen.

Dat laatste hoeft niet per se het geval te zijn, want er is logischerwijs geen reden om aan te nemen dat een ander een beter oordeel heeft over de juiste keuze dan de persoon die de keuze moet maken (Barnes 2009: 9-10). De rechtvaardiging van de claim dat een keuze is aangepast, is dus lastig en kan bovendien zelfs beschadigend zijn in het geval van mensen met een beperking. Zij pleit er dus voor om niet van buitenaf te bepalen of iemand goed geïnformeerd is, maar juist open te staan voor nieuwe en verrassende informatie over hoe een goed leven ook vorm kan krijgen (Barnes 2009: 17). De rechtvaardiging voor het aangepast verklaren van een wens kan volgens Barnes dus niet gevonden worden in wie men is - dat zorgt juist voor een interessant nieuw perspectief op wat goed is -, maar wellicht alleen in een sociale vervorming van de omgeving waarin iemand leeft (Barnes 2009: 13).

Die sociale omgeving neemt Rahel Jaeggi tot uitgangspunt voor moraliteit. Jaeggi legt aan de hand van het concept levensvormen uit hoe dit functioneert. Zij noemt een levensvorm een verzameling sociale praktijken, die opgevat kunnen worden als manieren waarop ‘we de dingen doen’. Van het individu wordt verwacht dat hij of zij zich daarin voegt (Jaeggi 2014: 77). Daarbij ziet Jaeggi een levensvorm niet als gegeven, maar als een dynamisch construct dat erop gericht is het samenleven van mensen vorm te geven. Dat construct voldoet in de mate dat het een oplossing biedt voor problemen die sociaal-historisch in een samenleving zijn ontstaan (Jaeggi 2014: 200-205).

Voor haar is het probleem dat een levensvorm beoogt op te lossen dus het ankerpunt waarop de levensvorm beoordeeld moet worden, zowel in functioneel als in normatief opzicht (Jaeggi 2014: 214). De normativiteit van een levensvorm functioneert als een manier om de levensvorm in stand te houden door een wisselwerking tussen individu en levensvorm: De levensvorm legt in de vorm van gewoonten normen op aan het individu en het individu bekrachtigt die door zich eraan te houden (Jaeggi 2014: 149-158). Deze normativiteit biedt als het ware het draagvlak voor de levensvorm en zorgt ervoor dat die kan blijven functioneren als sociaal construct.

Zolang een individu kan functioneren binnen de levensvorm is er geen probleem. Dat probleem ontstaat pas als dat functioneren niet (meer) lukt en de levensvorm het probleem waarvoor het een oplossing moest bieden, niet meer oplost. De levensvorm faalt dan als sociaal construct in zowel functioneel als normatief opzicht. Dat normatieve falen is echter niet een falen onafhankelijk van plaats en tijd, maar is dynamisch in de zin dat het kan wijzigen in een interactie

met een realiteit die zich aandient, waardoor het sociale construct anders begrepen kan worden en andere morele oordelen mogelijk worden (Jaeggi 2014: 196).

Als we een sociaal construct op zouden vatten als een gebouw, dan zou dat gebouw op enig moment onbewoonbaar - een metafoor die Jaeggi ook zelf gebruikt (Jaeggi 2014: 195) - kunnen worden voor een individu, bijvoorbeeld als gevolg van een opgelopen beperking of als gevolg van ouderdom. Een verbouwing of verhuizing kan dan soelaas bieden, zodat iemand in ieder geval weer een huis heeft, dat vervolgens het gevoel een 'thuis' te hebben kan oproepen.

Voor Jaeggi wordt het goede in het leven dus bepaald door een (voortdurende) interactie tussen functionaliteit, normativiteit en een veranderende realiteit. Op individueel niveau vraagt onbewoonbaarheid van een levensvorm om inspanningen die leiden tot een vorm die het leven weer bewoonbaar maakt. Op collectief niveau - als de levensvorm het samenleven niet meer faciliteert - is onbewoonbaarheid van een levensvorm een crisis, die voor Jaeggi de mogelijkheid biedt om tot transformatie van de levensvorm te komen (Jaeggi 2014: 60).

Jaeggi noemt de arbeidsmarkt een voorbeeld van een levensvorm in crisis. Na de Industriële Revolutie werd arbeid in de samenleving een middel om sociale samenhang te realiseren. Het individu verwerft sindsdien door arbeid niet alleen inkomen, maar ook sociale integratie en erkenning. Dat betekent dat een crisis van de arbeidsmarkt niet alleen een inkomenscrisis is, maar vooral ook een crisis in sociale samenhang. Oplossingen in de vorm van uitkeringen en participatiebanen zijn volgens haar dan ook geen echte oplossingen, omdat ze geen recht doen aan de functie en norm die arbeid biedt om sociale integratie te bewerkstelligen (Jaeggi 2014: 235-236). Een oplossing kan alleen een oplossing zijn als rekening gehouden wordt met de functie die arbeid als sociaal integratief middel heeft gekregen.

Een voorbeeld van een andere levensvorm die mogelijk relevant is voor informanten is de 'moderne levensvorm'. Deze levensvorm ziet Jaeggi als een overkoepelende levensvorm in de huidige samenleving. In deze levensvorm is neutraliteit en terughoudendheid ten opzichte van het denken en handelen van anderen de norm. Gevolg daarvan is dat het individu geacht wordt zijn of haar eigen lot ter hand te nemen en zelf verantwoordelijk wordt gemaakt voor het eigen 'goede leven' (Jaeggi 2014: 33-46). Deze verwachting dat het individu autonoom zijn of haar eigen goede leven waar moet maken, is een verwachting die mensen met een beperking als het om werk gaat, echter moeilijk waar blijken te kunnen maken (Versantvoort 2019: 3).

4.2 Participeren op de arbeidsmarkt

Volgens Jaeggi heeft de arbeidsmarkt als levensvorm een sociaal integratieve functie en is de markt in crisis. Dat gezegd hebbende, is de vraag wat daaraan ten grondslag ligt. Axel Honneth verklaart dat door de sociale integratieve functie van

de arbeidsmarkt aan erkenning van het individu te koppelen en de implicaties daarvan voor arbeid en het individu te beschrijven.

Honneth wil door erkenning het fenomeen reïficatie voorkomen, een fenomeen waarbij de mens een ander vooral als ééndimensionaal object ziet en andere dimensies verloren zijn gegaan. Reïficatie is volgens hem niet een vorm van moreel falen - de manier waarop Nussbaum ernaar kijkt -, want moreel falen veronderstelt een onjuiste intentie van een subject naar een object. Volgens Honneth is eerder sprake van epistemisch onvermogen, dat niet voortvloeit uit een (kapitalistische) sociale systeemfout, maar uit een verstoorde manier van kennis vergaren over anderen en de wereld om ons heen (Honneth 2008 B: 8).

Honneth meent dat de mens in beginsel harmonieus met anderen in de wereld wil verkeren en ziet dat als de oorspronkelijke houding van de mens. Deze empathische houding naar de ander en de erkenning van de ander is dus de oorspronkelijke positie waarmee de mens de wereld tegemoet treedt. De mate waarin de mens in staat is deze houding van emotionele erkenning en affectieve acceptatie van de omgeving aan te nemen, bepaalt de nauwkeurigheid van de kennis die hij of zij kan vergaren over die wereld en uiteindelijk ook over de eigen wensen en behoeften (Honneth 2008 B:18).

Honneth baseert zich op ontwikkelingspsychologische inzichten en komt vandaaruit tot her- en erkenning als een categorische positie die voorafgaat aan het verwerven van kennis over de wereld om ons heen. Als we niet in staat zijn deze positie in te nemen en te behouden, missen we kennis over de ander én over onszelf, waardoor we uiteindelijk tot ééndimensionaal object kunnen worden. Dan heeft reïficatie plaatsgevonden, dat is kennis waarin de oorsprong van her- en erkenning verloren is gegaan (Honneth 2008 B: 29).

De reden dat we desondanks geregeld anderen en onszelf als objecten percipiëren, is dat we onze erkennende houding als het ware vergeten, bijvoorbeeld omdat we (te) gefocust bezig zijn met iets, zoals het oplossen van een probleem of nastreven van een resultaat dat belangrijk voor ons is. Omdat we dan in feite redeneren en handelen op basis van onnauwkeurige kennis, leidt dat vervolgens mogelijk tot onwenselijke sociale ontwikkelingen (Honneth 2008 B: 26-48).

Honneth beoogt met deze theorie van erkenning iets toe te voegen aan sociale kritiek, niet door sociale praktijken van buitenaf te beoordelen op hun morele waarde zoals Nussbaum dat doet, maar door te wijzen op her- en erkenning als positie om kennis te vergaren, waardoor het mogelijk wordt sociale praktijken te begrijpen en te bekritisieren (Honneth 2008 A: 48). De arbeidsmarkt bekijkt hij ook op die manier. Hij bouwt daarbij voort op het denken van Hegel en koppelt aan erkenning uiteindelijk toch normatieve verwachtingen die het individu van de arbeidsmarkt heeft en mag hebben.

Honneth beweert dat volgens Hegel de kapitalistische arbeidsmarkt niet alleen gericht kan zijn op economische efficiëntie. Om te kunnen functioneren veronderstelt de kapitalistische arbeidsmarkt dat iedereen bereid is om in de

economische behoeften van alle anderen te voorzien én dat ieder individu zijn eigen brood kan verdienen. Om die veronderstelling waar te kunnen maken, is volgens Hegel een zekere normativiteit noodzakelijk.

Economische zelfstandigheid van het individu biedt maatschappelijke status, die door arbeid bemiddeld wordt. Het individu heeft dus ook de normatieve verwachting dat arbeid die economische zelfstandigheid en de daarmee gepaard gaande maatschappelijke status, biedt. Daarnaast brengt de veronderstelling dat iedereen bijdraagt aan het voldoen aan de behoeften van allen, met zich mee dat ieder individu erkend wordt in zijn of haar mogelijkheden een bijdrage te leveren aan het algemeen belang (Honneth 2008 A: 334-337). Het individu kan dus als geslaagd worden beschouwd, als het lukt zich door werk zelfstandig te redden en op die manier zijn of haar maatschappelijke bijdrage te leveren.

De arbeidsmarkt lijkt echter anders te functioneren. Honneth wijst erop dat de kapitalistische markt feitelijk laat zien dat economische efficiëntie prioriteit heeft. Waarom zou dan van de markt verwacht mogen worden het individu te erkennen in zijn bijdrage aan het algemeen belang en zijn recht om door middel van arbeid economisch zelfstandig te zijn? Dat kan volgens Honneth functioneel beargumenteerd worden door te wijzen op de sociaal-integratieve functie van de arbeidsmarkt. Daarnaast meent Honneth dat uiteindelijk toch ter wille van dat functioneren als sociaal-integratief construct een moreel appèl op die markt noodzakelijk en te rechtvaardigen is. Zonder de erkenning van het individu die recht heeft op zelfstandigheid door werk kan de arbeidsmarkt haar functie om sociale samenhang te bieden namelijk niet waarmaken (Honneth 2008 A: 337-340).

Dit appèl staat of valt met de aanname dat de arbeidsmarkt daadwerkelijk de sociaal-integratieve functie heeft, die Honneth haar toedicht. Hij meent dat het redelijk is voor deze aanname te kiezen, omdat volgens hem breed in de samenleving strijdbaar - en niet apathisch - gereageerd wordt op de arbeidsmarkt die niet levert wat er geleverd moet worden, namelijk deelname aan de samenleving door betaalde arbeid voor iedereen. Deze strijdbaarheid zou erop wijzen dat de meeste mensen menen dat de arbeidsmarkt een sociaal-integratieve functie heeft, waardoor het redelijk wordt van de arbeidsmarkt te verwachten dat deze functie gerealiseerd wordt (Honneth 2008 A: 340-342).

Als Honneth echter de rechtvaardiging voor een claim op de arbeidsmarkt zoekt in de mening van de meerderheid van de samenleving dat de arbeidsmarkt niet levert wat geleverd moet worden - betaald werk voor iedereen -, dan blijft de minderheid dus buiten beschouwing. Dit is een minderheid die mogelijk niet gebaat is bij een dergelijke claim, bijvoorbeeld omdat betaald werk niet haalbaar is als gevolg van een beperking. Deze minderheid is wellicht meer geholpen met een ander begrip van arbeid dan het begrip dat Honneth voorstaat en dat arbeid gelijkstelt met het uitoefenen van betaald werk. Honneth lijkt hiermee zelf in de reïficatie-valkuil te trappen en zo op basis van onvoldoende kennis over een deel

van de samenleving mogelijkwijs aan te sturen op onwenselijke ontwikkelingen voor een minderheid in de samenleving.

In zijn afscheidsrede als hoogleraar zorgethiek wijst Frans Vosman er bijvoorbeeld op dat er een klasse van ‘overlevers’ is aan de onderkant van de samenleving, waarvan experts denken te weten hoe hun leven eruitziet en wat eraan veranderd zou moeten worden om een goed leven te kunnen leiden, terwijl deze klasse zelf bezig is met overleven; zich in te spannen om het leven bewoonbaar te maken en zelfs last heeft van idealen en inzichten van genoemde experts. Hij pleit ervoor deze ‘overlevers’ serieus te nemen en te onderzoeken wat zij zelf voor ogen hebben en hoe zij een bewoonbaar leven voor zichzelf kunnen realiseren dat misschien als goed (genoeg) ervaren wordt (Vosman 2018: 50-56).

Vosman pleit er dus voor bij mensen zelf te rade te gaan om kennis te verwerven over hen en hun leefomstandigheden en geen universele theorieën over hen te ontwikkelen. Deze benadering sluit aan bij die van *disability studies*, een academisch veld dat zich in het kielzog van een emancipatiebeweging van mensen met een beperking, heeft ontwikkeld (Jarman et al. 2017: 1).

4.3 Arbeidsbeperking

Zowel Nussbaum als Jaeggi, als ook Honneth menen dat individuen de mogelijkheid hebben een goed leven te leiden in de mate dat een samenleving - en in het verlengde daarvan de arbeidsmarkt - op de juiste wijze is ingericht. Nussbaum meent dat te kunnen beoordelen op basis van een aantal universele waarden, *capabilities* die iedereen moet hebben en op basis waarvan een sociaal construct, in dit geval de arbeidsmarkt, beoordeeld kan worden. Honneth beoordeelt het goede van binnenuit en meent dat de arbeidsmarkt opnieuw opgeroepen moet worden de belofte om het individu te erkennen in zijn of haar morele recht op betaald werk, waar te maken. Jaeggi koppelt het goede aan adequaat functioneren van een levensvorm. Met de verwijzing naar functionaliteit en het dynamische karakter daarvan, komt zij het dichtst bij het denken van Rosemarie Garland-Thomson over *fit* en *misfit* als basis is om naar een beperking te kijken. Over haar hieronder meer.

De theorie van Garland-Thomson past binnen het veld *disability studies*, die sociale, culturele en politieke aspecten van *disability* als onderwerp hebben. Jarman et al. beschrijven de ontwikkeling en thematiek van *disability studies* in de afgelopen 50 jaar. Vanuit dit academische veld is een andere benadering van beperking ontstaan. Een beperking werd lange tijd gezien als een individueel bio-medisch probleem. Deze benadering is in de loop van de tijd aangevuld en/of vervangen door inzichten die beperkingen duiden als ongemak dat iemand tegenkomt als gevolg van sociale en houdingsdrempels. Om die reden werd een strikt onderscheid gemaakt tussen *impairment* als biologische component van een beperking en *disability* als sociale en houdingscomponent die participatie en toegang bemoeilijkt. En hoewel dit sociale model nog vaak gehanteerd wordt,

wordt *disability* inmiddels ook gezien als een manier van zijn die een specifieke lens biedt op sociale, culturele en politieke kwesties, waardoor inzicht en kennis over vooronderstellingen die daaraan ten grondslag liggen, kan ontstaan (Jarman et al. 2017: 8-10).

Deze kennis wordt zichtbaar in ervaringsverhalen over omgevings- en sociale barrières (Jarman et al. 2017: 3-6). In hun boek *Barriers and Belonging* beogen Jarman en anderen een introductie in *disability studies* te geven en zij doen dat door middel van persoonlijke verhalen van mensen met een beperking. Het boek is daarmee een voorbeeld van het idee dat persoonlijke ervaringen kennis genereren en bronnen van inzicht zijn op basis waarvan bestaande sociale, culturele en politieke overtuigingen en structuren ter discussie gesteld kunnen worden (Jarman et al. 2017: 4-6). Als we vanuit dat idee naar de arbeidsmarkt kijken, dan zou het denken over de arbeidsmarkt verrijkt kunnen worden door verhalen van mensen met een beperking serieus te nemen. Daarmee worden kennis, inzichten en ervaring van het individu - en niet een theorie - leidend voor de inrichting van een sociaal construct, in dit geval de arbeidsmarkt

Thema's die binnen *disability studies* aan de orde komen zijn onder andere *belonging*, *access*, *fit*, *bodymind* en pijn. Alle thema's lijken bedoeld te zijn om grip te krijgen op hoe een beperking opgevat kan worden om vandaaruit zicht te krijgen op en kennis te verwerven over sociale structuren en relaties van macht en onmacht. *Belonging* komt als term terug in de titel van het boek van Jarman en anderen en wordt door hen gezien als sociaal politiek doel van *disability studies* (Jarman et al. 2017: 6). Nira Yuval-Davis wijst erop dat dit slechts één niveau van *belonging* is. Zij onderscheidt drie niveaus waarop *belonging* beoordeeld moet worden: De sociale positie, de individuele identificatie en emotionele binding en de ethische en politieke waarde die aan *belonging* wordt toegekend. Deze drie niveaus hangen samen (Yuval-Davis 2006: 197-204).

Het sociale niveau van *belonging* betreft positionering op een as van macht en onmacht. 'Ablism' is de term die hiervoor binnen *disability studies* gebruikt wordt, een term die verwijst naar privileges die als vanzelfsprekend worden ervaren en waarvan men zich nauwelijks bewust is. Een term die bovendien verwijst naar de attitude om een beperking nog steeds als een individuele kwestie te zien (Jarman et al. 2017: 4-6). *Able* verwijst naar een positie aan de kant van macht op de as van macht en onmacht.

Het individuele niveau van *belonging* betreft de manier waarop het individu zichzelf begrijpt en ervaart. *Disability studies* beoogt door individuele ervaringsverhalen en reflecties daarop, de *able* vooronderstellingen die ten grondslag liggen aan de inrichting van de samenleving ter discussie te stellen om zo drempels weg te nemen. Dit is een conceptuele verschuiving waaraan Tanya Titchkosky en Rosemary Garland-Thomson handen en voeten proberen te geven door de concepten 'access' en 'fit' (Jarman et al. 2017: 6-23).

Titchkosky meent dat *access* gelinkt is aan *belonging*. Zij ziet *access* niet als individuele kwestie, maar als een manier van kijken en oordelen die sociaal-

politieke relaties in de sociale ruimte regelt (Titchkosky 2011: 4). De manier waarop dat gebeurt is meestal gebaseerd op wat we normaal vinden. *Disability* is eveneens een manier van kijken naar mensen, maar ook naar plaatsen, dingen en gebeurtenissen. In het dagelijks leven worden bijvoorbeeld dingen of gebeurtenissen die niet aan de norm voldoen ‘gek’ genoemd en iemand van wie we vinden dat hij of zij niet goed kijkt, wordt ‘blind’ genoemd. *Disability* is dus een term die betekenis geeft aan wat we lastig vinden, aan wat afwijkt van wat we normaal vinden en heeft dus gevolgen voor *access* (Titchkosky 2011: 5). Reflectie op *access* is dus een manier om normen te identificeren.

Aan deze relationele manier van kijken naar *access* voegt Rosemarie Garland-Thomson een materiële dimensie toe met haar theorie over *fit* en *misfit*. Zij kijkt naar een beperking vanuit de fysieke omgeving van het lichaam en neemt dat tot uitgangspunt. Zij duidt *fit* en *misfit* vanuit de relatie tussen lichaam en omgeving en vat de relatie nevensgeschikt en dynamisch op (Garland-Thomson 2011: 592-596). Een relatie tussen individu en omgeving kan alleen tot stand komen in de mate dat omgeving en individu bij elkaar passen. Als we opnieuw een metafoor kiezen, dan zijn individu en omgeving als het ware stekker en stopcontact. Als deze niet bij elkaar passen dan zal er geen licht zijn. Daarmee lijkt de *fit*-theorie meer *to the point* dan de *access*-theorie. Toegang krijgen kan nog altijd betekenen dat iemand geen onderdeel is van een groter geheel. Eén van mijn informanten wijst daar ook op.

Hoewel Garland Thomson een definitie² kiest die ruimte laat, lijkt ze de nadruk te leggen op fysieke kenmerken van de mens. Margareth Price wijst daarop door de term ‘*bodymind*’ te introduceren, een neologisme waarmee ze beoogt het onderscheid tussen de entiteiten lichaam en geest vloeiend te maken (Price 2015: 270). Zij wijst er bovendien op dat pijn een plaats zou moeten krijgen in *disability studies*, omdat er beperkingen zijn die pijn veroorzaken. Deze pijn wordt niet veroorzaakt door onderdrukkende structuren van buitenaf, maar door de beperking als zodanig, zoals bijvoorbeeld een mentale beperking waardoor iemand zichzelf schade toebrengt.

Is dat laatste het geval dan is *disability* niet meer een manier van zijn, een wenselijke positie die de mogelijkheid biedt verschillen te vieren en sociale structuren te verbeteren, maar *disability* wordt dan een positie die onwenselijk is als gevolg van pijn. Price tracht die onwenselijkheid te vermijden door vanuit zorg-ethisch perspectief naar pijn te kijken. Voor Price betekent dit dat haar pijn door anderen gezien wordt als iets dat betekenis heeft en een manier van communiceren is. Zorg betekent dan samen optrekken en samen beperkt zijn en meer geven als dat nodig is én hulp accepteren als dat nodig is (Price 2015: 278-279).

² Garland-Thomson 2011: 593: *Een persoon die niet past in zijn/haar omgeving, uitgestoten door anderen vanwege raar, ongebruikelijk of antisociaal gedrag.*

Essentie is dat onder een definitie van *misfit* een scala aan fysieke, zintuiglijke, psychologische en cognitieve vaardigheden kan vallen en dat uitsluiting plaatsvindt als gevolg van *misfit* in de relatie subject – omgeving. De *fit – misfit* theorie van Garland-Thomson maakt begrijpelijk waarom een beperking niet per se een beperking is onder alle omstandigheden en waarom een beperking niet per definitie tot een arbeidsbeperking leidt. Als iemand ondersteund wordt in een arbeidsomgeving, kan hij of zij harmonieus functioneren. Zelfs als er sprake is van pijn, voegt Price daaraan toe.

4.4 *Het goede in het leven van het individu*

Alle hierboven genoemde onderzoekers streven naar verandering van een sociaal construct om daarmee het leven van het individu te verbeteren. **Nussbaum** doet dat door uit te gaan van universele mogelijkheden waarop het individu een beroep zou kunnen doen. Haar stelling is dat als het individu de juiste informatie zou hebben, hij of zij dan niet anders zou willen dan van die mogelijkheden gebruik te maken. Daarmee stelt zij dat de juiste kennis in beginsel van buiten het individu beschikbaar is voor het individu. **Garland-Thomson** stelt daar tegenover dat kennis niet van buiten het individu komt, maar dat het individu juist ervaringskennis genereert die tot verbetering zou kunnen leiden. Verbetering komt niet van buiten, maar wordt van binnenuit door het individu mogelijk gemaakt.

Ook **Honneth** meent verbetering van binnenuit te kunnen realiseren. Hij meent reïficatie te kunnen voorkomen door een empathische houding - erkenning - aan te nemen die ertoe moet leiden kennis over de ander en de omgeving te genereren die zo nauwkeurig mogelijk is, hierdoor zouden sociale misstanden voorkomen dan wel opgelost kunnen worden. Daarbij maakt hij overigens gebruik van een moreel appèl om die kennis te gebruiken voor een verbetering van een sociaal construct, in dit geval de arbeidsmarkt.

De vraag is of een houding van erkenning mogelijk is als iemand op voorhand niet herkend wordt. **Nira Yuval-Davis** wijst er bijvoorbeeld op dat in laatste instantie specifieke leden van een samenleving kenmerken duiden die het voor anderen mogelijk maken die kenmerken te identificeren. Hoeveel kleuren we kunnen identificeren en herkennen hangt af van het sociale en linguïstisch milieu waar we onderdeel vanuit maken (Yuval-Davis 2006: 201). Zonder herkenning lijkt er geen *fit* te kunnen zijn en dan wordt erkenning moeizaam of zelfs onmogelijk.

De metafoor van het stopcontact en de stekker verheldert het nogmaals. Een Amerikaanse stekker past niet in Nederlandse stopcontacten. Stekker en stopcontact herkennen elkaar niet, waardoor een lamp in Nederland niet zal gaan branden. Dat zou betekenen dat *fit* of *misfit* voorafgaat aan erkenning en dat kennis op basis van erkenning in ieder geval aangevuld zou moeten worden met de kennis van mensen die niet vanzelfsprekend passen. Zo ontstaat nauwkeurige kennis over

een sociaal construct, in dit geval over de arbeidsmarkt, waardoor ook een meer nauwkeurige beoordeling van een eventuele verbetering van het functioneren van de arbeidsmarkt mogelijk wordt.

Voor Garland-Thomson is *misfit* geen statisch gegeven, maar een gegeven dat zowel in tijd als in ruimte kan veranderen. Iedereen kan in de loop van zijn of haar leven met *misfit* geconfronteerd worden. *Misfit* is voor Garland Thomson in feite een universeel gegeven van contingentie in het menselijk bestaan. Haar benadering lijkt op die van **Jaeggi** die een levensvorm niet als een statisch gegeven ziet, maar als een construct dat goed is voor zowel het individu als het collectief zolang het functioneert als oplossing voor een probleem dat historisch en sociaal is ontstaan. Jaeggi meent dat het constateren van het falen van een levensvorm het begin kan zijn van een transformatie van een construct. Falen is daarmee een leermoment en genereert dus mogelijk kennis. Zo meent Garland Thomson dat een constatering van *misfit* tot een epistemische staat kan leiden die vindingsrijkheid en aanpassingsvermogen in zich heeft als het gaat om het transformeren van sociale constructen (Garland-Thomson 2011: 598-602).

Jaeggi neemt als beginpunt van kennis over het construct het collectief als uitgangspunt om het falen ervan te kunnen beoordelen. Als het construct voor het individu niet functioneert, dan kan het niet anders dan het sociale construct waarvan het onderdeel uitmaakt voor zichzelf bewoonbaar te maken of een ander construct voor zichzelf te zoeken dat bewoonbaar is. Ook hier zou de *fit* en *misfit* theorie een aanvulling kunnen zijn. Ervaringsverhalen van individuen die pogingen doen het leven bewoonbaar te maken, kan mogelijk veel eerder tot verbetering van het functioneren van het construct leiden. Een collectieve crisis is dan niet nodig om tot transformatie te komen.

Transformaties van constructen moeten er in beginsel toe leiden dat constructen bewoonbaar blijven, toegankelijk blijven en ondersteunen, zodat ieder individu niet alleen het gevoel kan hebben erbij te horen, maar daar ook voor kan kiezen. **Alyson L. Mahar** en anderen hebben aan het concept *belonging* nog een element toegevoegd. Zij onderscheiden dezelfde elementen als Garland-Thomson als het om *fit* of *misfit* gaat, namelijk subject en de relatie met omgeving, wederkerigheid en dynamiek. Mahar et al. voegen echter zelfbeschikking toe als element van *belonging*. Voor hen wordt *belonging* gedefinieerd als een subjectief gevoel van respect dat ontleend wordt aan een wederkerige relatie met een omgeving, waar men bij mag en wil horen (Mahar et al. 2013: 7-10). Aan dat laatste - willen - zit dus een keuze-element.

Belangrijk is dus dat het individu de mogelijkheid heeft tot zelfbeschikking om het gevoel te hebben dat hij of zij erbij hoort of anders gezegd past. Ook mijn informanten wijzen daarop. Dit kan onder druk komen te staan als 'erbij horen' vooral op het niveau van de inrichting van de samenleving wordt geanalyseerd en er onvoldoende aandacht is voor de positie van het individu. Als een individu niet kan voldoen aan verwachtingen, geen erkenning krijgt en niet past en het gevoel heeft er niet bij te horen, dan kan de noodzaak tot aanpassen en transformatie

worden neergelegd bij de omgeving. Als we er echter vanuit gaan dat *fit* en *misfit* zowel iets over het individu als over de omgeving zegt, dan zijn ook aanpassingen van de zijde van het individu denkbaar door een vorm van *coping* te vinden die doeltreffend en doelmatig is (Pieper 2012:140), waardoor het leven weer bewoonbaar wordt. Eén van de manieren om tegenslag in het leven te hanteren is het geven van een andere betekenis aan wat zich aandient in het leven, zodat gegeven de omstandigheden, het leven wellicht alsnog als goed (genoeg) ervaren kan worden.

Subjectief welbevinden wordt vaak gelijkgesteld aan vreugde en plezier (*hedone*), maar een andere benadering van welbevinden is *eudaimonia* dat zich richt op het leiden van het leven dat men voor zichzelf wil. Welbevinden betreft dan de wijze waarop het leven geleefd wordt en niet zo zeer het resultaat van die manier van leven, in dit geval plezier (Deci&Ryan 2008: 1-3). Om *eudaimonia* mogelijk te maken is autonomie verondersteld, autonomie opgevat als zelfbeschikking. Autonomie wordt gezien als één van de drie basisbehoeften van de mens, naast relationaliteit en competentie. De laatste twee behoeften worden ook wel geïncorporeerd in het concept autonomie. Daarbij is de gedachte dat autonomie alleen in wederzijdse afhankelijkheid ontwikkeld kan worden en dat onvoldoende begrip autonomie lastig maakt (Deci&Ryan 2008: 6-8).

Eudaimonia kan worden verstoord door gebeurtenissen die het individu van binnenuit of van buitenaf treffen. Deze gebeurtenissen worden wel stressoren genoemd. Het individu beoordeelt deze stressoren in eerste instantie op de vraag of de stressor relevant is voor zijn of haar doelen in het leven en in tweede instantie op de vraag of de stressor deze doelen bedreigt of positief beïnvloedt en wat de stressor voor hem of haar betekent, bijvoorbeeld in termen van sociale waardering of het realiseren van idealen. Als de beoordeling positief is, dan ontstaat *eustress* en welbevinden (Lazarus 2000: 207-211).

Als de beoordeling negatief is, dan volgt de vraag of men verantwoordelijk gehouden kan worden voor de stressor, of die controleerbaar, hoe die uitpakt voor de toekomst en of men voldoende mogelijkheden heeft de situatie te verbeteren of te elimineren. Als ook dat negatief beoordeeld wordt, dan is er sprake van *distress* en moeten een manier worden gevonden om daarmee om te gaan en start een copingproces.

Coping biedt dus de mogelijkheid om het leven dat men voor zichzelf wil te beïnvloeden en het welbevinden te herstellen. Als bronnen van *coping* worden optimisme, gevoel van invloed, eigenwaarde en sociale steun onderscheiden. De keuze van bronnen hangt samen met de sociaal-emotionele status die iemand heeft, de kwaliteit van de vroege omgeving en de genetische opmaak van het individu (Taylor&Stanton 2007: 380-382). Hetzelfde geldt copingstijlen en -strategieën. Strategieën kunnen vermijgend van aard zijn of juist gericht op het aanpakken van de stressor en stijlen kunnen probleemoplossing en emotieregulering als focus hebben, maar kunnen ook een andere betekenis aan de stressor toekennen (Pieper 2012: 140 en Park 2013: 298-299).

‘Betekenis geven’ wordt zowel door **Crystal Park** als psycholoog en **Job Smit** als geestelijk verzorger geduid als een actief en cognitief proces. Crystal Park merkt erover op dat ‘betekenis geven’ gezien kan worden als gereedschap voor aanpassing, erbij horen, controle en zelfbeschikking. Betekenis geven vindt volgens haar plaats op basis van een *global meaning system*, dat bestaat uit overtuigingen, doelen en de subjectieve ervaring van zinvolheid. Het *global meaning system* heeft volgens haar een cognitieve, volitionele en affectieve component en wordt onbewust geconstrueerd op basis van de omringende cultuur én door geaccumuleerde persoonlijke ervaringen (Park 2013: 296-297).

Betekenis geven vindt volgens Park plaats als het individu te maken krijgt met een stressor die het *global meaning system* uitdaagt. Als er sprake is van discrepantie tussen de betekenis van de stressor en de overtuigingen en de doelen binnen het *global meaning system*, dan volgt een proces waarin opnieuw betekenis moet worden gevonden hetzij door de betekenis van de stressor aan te passen, hetzij door overtuigingen en doelen binnen het *global meaning system* aan te passen, hetzij door een combinatie van beide (Park 2013: 296-299).

Job Smit ziet ‘betekenis geven’ als onderdeel van een zingevingproces. Net als Park onderscheidt hij cognitie, wil en affectie, maar hij gebruikt die om het zingevingproces in te delen, dat voor hem bestaat uit de wil als motivatie om te handelen en deel te nemen aan het leven; de affectie als het ervaren van verbondenheid met de omgeving en de cognitie als de betekenis die gegeven wordt aan wat er gebeurt in het leven. Anders gezegd: De mens heeft zin, ervaart zin en geeft zin. Of de tegenstelling daarvan: de mens heeft weerzin, ervaart zinloosheid en vindt het onzin (Smit 2015: 89, 97, 99 en 115).

Smit meent dat betekenis geven ordent en bemiddelt tussen engagement van het individu en het zich verbonden voelen met de omgeving. In betekenisgeving zit een keuze en daarmee in beginsel een mogelijkheid tot verandering en aanpassing. Ook hij signaleert dus het actieve en cognitieve proces van betekenis geven. Essentieel daarbij is dat het individu evalueert wat hem of haar overkomt en op basis van die evaluatie, waarde toekent aan een gebeurtenis. Dat evaluatiemoment is het moment waarop het individu een eigen antwoord geeft op het appèl van het bestaan (Smit 2015: 102). Dat appèl wordt door Park een stressor genoemd.

Dat antwoord baseert men volgens Smit vaak op wat men een goed leven vindt en steunt op een symbolisch universum, een kader van betekenisgehelen van waaruit iedereen betekenis toekent. Dit symbolisch universum deelt men in meer of mindere mate met de sociale omgeving (Smit 2015: 95). Symbolisch universum is een taalkundig concept, dat ruimte biedt om te onderscheiden in de verschillende lagen die ‘betekenis’ kan hebben, namelijk een semantische, semiotische, performatieve, evaluatieve en existentieel-spirituele. Waarbij respectievelijk de betekenis van ‘betekenis’ verwijst naar duiding van; verwijzing naar; effect van, waarde van en belang van een gebeurtenis. Park spreekt over een *global meaning system* in plaats van een symbolisch

universum, een concept dat naast de omringende cultuur als basis voor het systeem, veel explicieter verwijst naar geaccumuleerde persoonlijke ervaringen (Park 2013: 298).

Als we de sociale omgeving en omringende cultuur koppelen aan het concept levensvorm, is de vraag welke betekenis mijn informanten binnen de levensvorm waarvan zij onderdeel zijn, toekennen aan arbeid. En de vraag is bovendien wat persoonlijke ervaringen van mensen die langdurig of zelfs hun hele leven al te maken hebben met beperkingen, waardoor ze niet vanzelfsprekend onderdeel uit kunnen maken van een levensvorm, daar eventueel aan toevoegen. Die vragen komen aan de orde in een volgend hoofdstuk.

4.5 Samenvatting

Samenvattend heeft een individu dus te maken met levensvormen, sociale constructen die bedoeld zijn om het samenleven van mensen mogelijk te maken en in goede banen te leiden. Deze levensvormen zijn de context waarin het individu leeft. De arbeidsmarkt is zo'n construct. Als een individu past binnen de arbeidsmarkt, dan kan hij of zij daarbinnen functioneren en is de arbeidsmarkt bewoonbaar en kan het goede van de levensvorm worden ervaren.

Als een individu niet past binnen de levensvorm van de arbeidsmarkt, wordt het niet herkend en dus moeilijker erkend. Veranderingen en verbeteringen van zo'n construct kunnen worden gebaseerd op ervaringskennis van individuen, maar ook op basis van universele theorieën, die verbeteringen van buitenaf of juist van binnenuit willen bewerkstelligen. Zolang die aanpassing en verbetering niet plaatsvindt, moet door het individu doeltreffende *coping* gevonden worden die de arbeidsmarkt bewoonbaar houdt of waardoor een ander bewoonbaar construct gevonden wordt, zodat weer *eudaimonia* tot stand kan worden gebracht. Eén van de manieren om dat te realiseren is het vinden van een nieuwe betekenis bij - een antwoord op - wat zich aandient in het leven.

In het vervolg zullen we zien dat aanpassingen van het individu met betrekking tot de arbeidsmarkt te maken kunnen hebben met het bijstellen van de normen van de arbeidsmarkt, maar ook aanpassingen die tegemoetkomen aan universele behoeften die samenhangen met 'mens-zijn' en als zodanig ook verwoord zijn als *capabilities* die ieder mens zou moeten hebben. De wijze waarop het individu omgaat met aanpassingen en de keuzes die daarin gemaakt worden, wordt zichtbaar in een individueel proces, waarin de betekenis die arbeid voor het individu heeft, eventueel opnieuw kan worden gedefinieerd.

5 Informanten aan het woord

Negen mensen zijn geïnterviewd om antwoord te krijgen op de vraag wat de betekenis van arbeid is in het leven van mensen met een beperking. Aanleiding voor het stellen van de vraag, was mijn wens te weten wat werk betekent voor mensen met een beperking, omdat maatschappelijk zoveel belang aan werk gehecht wordt. Het laatste wordt onder andere zichtbaar in ambities die ten grondslag liggen aan de totstandkoming van de Participatiewet. Deze ambities en verwachtingen rond arbeid zijn onderdeel van de context - levensvorm - waarin informanten hun leven leiden.

Ik beschrijf eerst wat informanten rapporteren over leven met een beperking in de levensvorm waarin ze leven en de plaats die arbeid daarin voor hen heeft. Beperkingen relateer ik aan de theorie van Garland-Thomson over *fit* en *misfit* en arbeid aan het belang van de sociaal integratieve functie van de arbeidsmarkt, die door Honneth wordt beschreven.

Vervolgens ga ik in op welke wensen zij hebben in hun leven en wat werk daarin betekent. Dit breng ik in verband met het denken van Honneth over erkenning en van Nussbaum over mogelijkheden die een ieder zou moeten hebben en (aangepaste) preferenties en wensen en de kritiek daarop vanuit *disability studies*.

De wensen van informanten met betrekking tot leven en de betekenis van arbeid daarin, heb ik geclusterd op basis van de indeling van Job Smit, dus enerzijds langs de lijn van verbondenheid en samenleven met anderen en anderzijds langs de lijn van individueel engagement met het leven. Park beschrijft dit als een activiteit die als onderdeel van een copingproces kan worden opgevat, waardoor op individueel niveau weer welbevinden – *eudaimonia* – hervonden kan worden.

Ook Honneth refereert aan deze indeling, als hij aangeeft dat de arbeidsmarkt voor het individu enerzijds de functie heeft zichzelf te redden door middel van een betaalde baan en anderzijds bij te dragen aan het grotere geheel van de samenleving.

5.1 Levensvorm, werk en beperking

Alle informanten leven in een levensvorm waarin de Participatiewet en de Wet banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten, van kracht is en uitdrukking geeft aan hoe er gedacht wordt over arbeid. Zoals eerder vermeld, werd en wordt bij de totstandkoming en evaluatie van de wetten verondersteld dat arbeid een middel is om een beter leven te kunnen leiden. Drie informanten verwijzen naar die context.

Hans die een vaste baan heeft en op zijn werk adviseert over inclusiviteit, praat erover als ‘plaatje waar je aan moet voldoen’. Na de vraag wat hij ervan vindt dat veel mensen niet kunnen participeren door middel van een baan, voegt hij daaraan toe: ‘Ik denk ook dat ons algemene beeld is: je moet studeren, je moet werken en

je gaat met pensioen. ... dat beeld daar wil, los van wat voor competenties en kwaliteiten je hebt, daar wil iedereen aan voldoen'.

Tegelijkertijd stelt hij vragen bij de normen die gelden voor mensen met een beperking. Zij zouden op voorhand genoeg moeten nemen met minder dan anderen. Hij zegt daarover: 'Dat klinkt wat ongenueanceerd, maar een asielzoeker moet integreren. En een gehandicapte die mag ... participeren. En dat betekent voor mij 'deelnemen aan'. Maar daarmee ja, raak je ook nooit geïntegreerd en dat is wel iets waar ik, ja, waar ik moeite mee heb.' Hans ziet dat er verwachtingen zijn vanuit de samenleving en vindt het moeilijk dat voor mensen met een beperking andere normen gelden dan voor anderen.

Anna die lastig banen kon houden in het verleden, praat over de context waarin ze leeft als 'systeem, waarin er allemaal dingen van jou verwacht worden, waarin je dingen van jezelf gaat verwachten'. Als die verwachtingen niet waargemaakt kunnen worden, is dat systeem voor iemand soms letterlijk onbewoonbaar en is de enige optie buiten het systeem leven. Anna heeft dat meegemaakt, want zij is enige tijd dakloos geweest. Ze zegt daarover: 'In die tijd was ik echt vrij. Je zit niet in een systeem, je zit niet in de maatschappij, je bent alleen jij. En dan ben je vrij. Dat is ultieme vrijheid. ...Het enige wat je hoopt is dat je de volgende dag weer wakker wordt.' Voor Anna is de samenleving enige tijd onbewoonbaar geweest, omdat er verwachtingen waren die knelden en waar zij niet aan kon voldoen.

Ook Chris die nu arbeidsongeschikt is, nadat hij een aantal keren is vastgelopen in banen, verwijst naar normen, waarvan hij ook zelf vond dat hij eraan moest voldoen. Hij zegt op de vraag of hij van mening is dat hij moet werken, dat hij in het verleden altijd heeft gedacht dat hij moest werken en dat werk een grote rol heeft gespeeld in zijn leven. Nu hij arbeidsongeschikt is geworden probeert hij echter een nieuwe balans te vinden in zijn leven door oog te hebben voor zijn belastbaarheid: 'Het (werk) is belangrijk, want het biedt veel, maar het is niet het belangrijkste en ik vind dat we werk gewoon op een voetstuk hebben geplaatst.' Chris vindt werk weliswaar van belang, maar meent dat het belang ervan niet ten koste van andere dingen zou moeten gaan.

Informanten herkennen dus verwachtingen en normen in de samenleving, stellen daar vragen bij, maar proberen tegelijkertijd te voldoen aan die verwachtingen. Zes mensen hebben een baan, van wie twee een vast contract hebben en drie een reguliere baan. Dat laatste lijkt het ultiem haalbare te zijn, ondanks beperkingen, zelfstandig – dus zonder steun van de overheid – onderdeel uit te maken van de samenleving door middel van betaald werk.

Evert streeft nog naar die situatie en geeft het belang daarvan aan. Hij heeft weliswaar een vast contract, maar nog in de vorm van een participatiebaan. Hij zegt: Ik vind dat ik wel gewoon aan het werk mag met een regulier contract. Dat zag ze (leidinggevende) wel zitten en ik hoop per februari uit de Wajong te kunnen. ... (het) maakt wel trots dat het zonder kan.' Trots zijn geeft aan dat het hebben van een reguliere baan nogal wat waarde heeft voor Evert.

Als iemand echter als gevolg van beperkingen niet past in de context en verwachtingen rond werk niet waar kan maken, dan levert dat ongemak op. Alle informanten hebben daar op enig moment in meer of mindere mate mee te maken gehad, omdat zij zowel door henzelf als door anderen niet meer vanzelfsprekend erkend werden als iemand die van waarde is voor de arbeidsmarkt.

De beperking van Bregje brengt bijvoorbeeld met zich mee dat ze moeilijk ‘overstijgend kan denken’ en dat haar ‘focus vaak weg is’. Dat veroorzaakte *distress* tijdens haar werk, waardoor ze vaak is uitgevallen en nu arbeidsongeschikt is geworden. Als ze daarover vertelt, zegt ze: ‘... ik modderde wat mee. Maar ik werkte wel hard en dat zag men, dat ik hard werkte..., maar ik kwam niet veel vooruit.’ Als ze zichzelf introduceert noemt ze zichzelf bijna meteen ‘geen betrouwbare werknemer’. Bregje lijkt zichzelf met die uitspraak nog steeds als werknemer te zien, als ééndimensionaal object dat niet aan de verwachtingen kan voldoen.

Evert heeft in zijn vroege jeugd een aandoening gehad waardoor hij motorisch enigszins beperkt is en problemen heeft met zijn kortetermijngeheugen. Hij geeft, na wat doorvragen over de invloed van zijn beperkingen, een voorbeeld van wat de impact is van tot object gemaakt worden en niet meer als mens met meerdere dimensies gezien te worden.

In zijn zoektocht naar werk kreeg hij door zijn jobcoach het gevoel ‘speelbal’ en ‘testproduct’ te zijn. Hij zegt daarover: ‘Dus er is een stap overgeslagen in het hele proces. Ja, dan moet je eerst met iemand die een beperking heeft en een CV heeft, en je moet hem aan het werk hebben, dan moet er eerst een gesprek komen... Dat deed ze ook niet. Niet echt gevraagd van wat heb je voor beperking, waar moeten we rekening mee houden of zo. Er wordt gewoon naar mijn CV gekeken en dan wordt er huppakee, nou, ga er maar heen, (gezegd).’ Evert geeft aan zich tekort gedaan te voelen, omdat zijn jobcoach te veel bezig was hem geplaatst te krijgen en nauwelijks oog had voor zijn beperking, waardoor ze niet ondersteunend was.

Samenvattend onderkennen informanten dat zij onderdeel zijn van een groter geheel met normen en verwachtingen rond werk. Bij die verwachtingen en normen worden vragen gesteld. Is er voldoende aandacht voor de mogelijkheden en wensen van mensen met een beperking?

Een baan hebben en houden wordt (soms heel) belangrijk gevonden, maar daarin wordt – met enige moeite – ook genuanceerd, zeker door mensen die als gevolg van hun beperking ongemak hebben ondervonden doordat ze niet konden voldoen aan verwachtingen van zichzelf en anderen.

Er is dus een delicaat evenwicht tussen enerzijds verwachtingen en normen en anderzijds de mogelijkheden en/of beperkingen die iemand heeft en hoe hij of zij daarin wel of juist niet ondersteund wordt door de omgeving.

5.2 Wensen voor leven met en in een baan

In tegenstelling tot de veronderstellingen rond de Participatiewet, is alleen werk dus niet het belangrijkste voor informanten. Van belang is dat er niet alleen rekening gehouden wordt met mogelijkheden en/of beperkingen, maar ook met hun wensen en dat zij daarin ondersteund worden. Deze wensen voor hun leven in relatie met arbeid zijn in drie clusters in te delen. De eerste heeft betrekking op samenleven met anderen. De andere twee hebben betrekking op hun eigen welbevinden en ontwikkeling.

Het eerste cluster betreft verbinding met anderen. Die verbinding komt tot uiting in het hebben van sociale contacten, erbij willen horen en mee willen doen. Daarbij hoort ook anderen en zichzelf (h)erkennen en erkend worden door anderen en zichzelf. Het tweede cluster heeft regie hebben en houden over het eigen leven als focus. Hier worden noties als balans, rust en ruimte, maar ook structuur en duidelijkheid mee in verband gebracht. Het derde cluster van wensen gaat over talenten gebruiken en ontwikkelen en daarmee resultaat halen en plezier en voldoening genereren.

5.2.1 Verbinding

‘Je moet wel gezien, gehoord en ondersteund worden in wat je doet.’

Arbeid kan helpen om te verbinden. Die verbinding heeft een aantal aspecten en kan betrekking hebben op de relatie van een subject met een ander, de relatie van de ander met het subject en de relatie van het subject met zichzelf, met de eigen behoeftes, wensen en intenties. De behoefte aan verbinding kan bovendien verschillende gradaties van intensiviteit aannemen. Die intensiviteit loopt op van het hebben van sociale contacten, naar meedoen en erbij horen, tot van betekenis zijn voor anderen en gezien en erkend worden door anderen en door zichzelf.

5.2.1.1 Sociale contacten, meedoen en erbij horen

Voor alle informanten biedt een baan de mogelijkheid sociale contacten aan te gaan. Dat kan heel laagdrempelig zijn, zoals in het geval van Dineke die niet te veel prikkels verdraagt. Zij zegt na wat doorvragen over waarom haar participatiebaan in het ziekenhuis belangrijk voor haar is: ‘Nou ja, ik ben wel graag onder de mensen. Niet altijd, maar ja, thuis zitten is ook niet alles. Je gaat je op een gegeven moment ook gewoon vervelen en dat heb ik heel lang gehad En nu ben je wat onder de mensen.’ Voor Dineke is belangrijk dat ze zich niet verveelt. Laagdrempelig contact met anderen voorkomt dat en past bij wat zij aankan.

‘Meedoen’ en ‘erbij horen’ gaat een stap verder in het aangaan van verbinding met anderen. De drie mensen met een reguliere baan noemen dat als elementen van verbinding. ‘Meedoen’ wordt echter anders ervaren dan ‘erbij horen’. Voor Hans is dat precies het verschil tussen integreren en participeren: ‘... het verschil tussen onderdeel uitmaken van en meedoen voor spek en bonen.’ Hans heeft er moeite mee dat mensen met een beperking anders benaderd worden dan bijvoorbeeld asielzoekers. De laatste groep wordt gevraagd te integreren, terwijl mensen met een beperking moeten participeren.

Ids kleurt dat verder in en is blij dat hij in zijn baan als ervaringsdeskundige volwaardig onderdeel is van het team. Dat merkt hij doordat ‘(ze) me betrekken bij dingen ..., dan wordt wel naar me geluisterd of word ik wel serieus genomen en doen mensen ook wel hun best om daarin mee te gaan.’ Zowel voor Hans als Ids is het dus belangrijk serieus genomen te worden. Meedoen betekent niet per se dat iemand ook serieus genomen wordt.

In ‘meedoen’ en ‘erbij horen’ openbaart zich tegelijkertijd ook de valkuil van een baan. Mee moeten doen in een baan kan ook confrontatie met onvermogen met zich meebrengen. Bregje en Chris, die beiden op latere leeftijd arbeidsongeschikt zijn geworden, refereren daaraan. Chris zegt terugblikkend op werksituaties, waarin hij wel mee moest doen, maar er niet bij hoorde: ‘..., maar je moet wel gezien, gehoord en ondersteund worden in wat je doet. Als dat er niet is ..., dan ben je gewoon continu aan het vechten tegen de bierkaai.’ Hiermee zegt Chris dat serieus genomen worden belangrijk is en dat het belastend is als dat niet het geval is.

Bregje die zegt dat collega’s zagen en benoemden dat ze ‘hard werkte’, voegt nog een ander element toe, als ze terugblikkend op haar arbeidsverleden zegt: ‘Nou dan voel je je niet lekker en ik heb zo vaak gehad dat ik mijzelf moest handhaven, bijvoorbeeld in een vergadering of zo, mezelf overeind houden, omdat ik te moe was. Dan wil je daar niet zijn, maar je moet wel bijdragen.’ Bregje zegt hiermee dat een positieve houding van collega’s niet voldoende is voor het gevoel ‘erbij te horen’, ook haar eigen ongemak werkte belemmerend.

5.2.1.2 Erkenning van een ander en erkend worden door een ander

Naast erbij horen en meedoen, kan een baan ook het gevoel geven iets te kunnen betekenen voor een ander. Voor Anna, Hans en Ids is dat een element dat ze in en door een baan willen realiseren. Ids heeft lange tijd geworsteld met zijn beperking en is na een opleiding ervaringsdeskundigheid nu aan het werk in de zorg. In die baan denkt hij wat te kunnen betekenen voor anderen: ‘Ik heb wel het één en ander meegemaakt, in die zin heb ik veel overwonnen, zeg maar, dat kan ook hoop bieden voor een ander...’ Ids erkent hiermee niet alleen zijn eigen moeite met leven met een beperking, maar ook die van anderen en probeert zijn eigen worsteling in te zetten voor die anderen.

Anna en Hans proberen hetzelfde te doen, maar lopen ieder op hun eigen manier aan tegen de valkuil ervan. Voor Anna die behoefte heeft aan rust in haar

hoofd, voelt het soms zwaar in haar stage als hulpverlener, ze verzucht: ‘Ik ben en blijf hulpverlener. Dat zit erin. Dus ja, het is alleen wel een hele zware participatie en het is wel een zwaar stukje’. Daarom zegt ze ook wel eens ‘gewoon een hersendood baantje’ te willen, zodat ze niet ‘de hele tijd hoeft na te denken’. Anna wil dus graag hulpverlener zijn om op die manier iets voor een ander te betekenen, maar moet tegelijkertijd erkennen dat het veel van haar vraagt.

Dat zegt ook Hans, die met zijn onderneming ‘mensen wil inspireren en motiveren’ en daar in zijn reguliere baan onvoldoende ruimte voor ziet, over zijn werkzaamheden: ‘ik vraag gewoon heel veel van mezelf’ ... ‘ja, het leven, het functioneren is gewoon al topsport. ... ik heb vijf jaar lang geleefd op Paracetamol ..., alleen daar wordt je lichaam niet heel veel beter van.’ Hans zegt hiermee dat leven met een beperking veel vraagt en dat de wens om ook nog iets voor een ander te doen het extra zwaar maakt.

Een baan kan naast erkenning ván anderen door iets voor hen te willen doen, ook erkenning dóór anderen bieden. Voor alle informanten is dat een element, maar een element dat zowel in positieve als in negatieve zin wordt genoemd. Ids is er positief over. Hij brengt het ervaren van liefde in verband met geluk en meent dat hij door zijn werk als ervaringsdeskundige ‘dankbaarheid en waardering’ terugkrijgt. Voor hem zijn dat ‘allemaal uitingen van liefde’. Juist door de koppeling met geluk, geeft Ids aan dat de inzet van zijn ervaringsdeskundigheid van groot belang is voor hem.

Anna benoemt het zowel in positieve als in negatieve zin. Enerzijds vindt ze het fijn als een cliënt tijdens haar stage erkent dat zij ‘het goed ziet’. Maar anderzijds weet zij ook dat geen erkenning krijgen in een baan, bijvoorbeeld als gevolg van onheuse bejegening door collega’s, een baan zwaar maakt. Anna die onrust in haar hoofd ervaart, heeft veel moeite gedaan om zich aan te passen aan de verwachtingen van collega’s en zegt: ‘Ja, joh, ja, ik ben gepest op de werkvloer, altijd uit gehoond, uitgelachen. En negen van de tien keer werd mijn contract gewoon niet verlengd of stopte ik er zelf mee, omdat ik het gewoon niet trok, zoveel sociale druk.’ Anna voelt zich voor het eerst in haar leven op haar gemak bij de werkgever waar ze stageloopt en vindt het juist omdat ze vaak ervaren heeft dat ze uitgesloten werd, prettig dat ze nu erkend wordt door cliënten om wat ze doet.

Chris heeft jarenlang gewerkt en heeft in die banen moeten ervaren dat het voor hem lastig is om afgestemd te zijn op wat collega’s van hem verwachten. Terugblikkend op één van die ervaringen, zegt hij: ‘... dus ik kwam in een hele flinke depressie te zitten, in die zin van, ik zag het gewoon niet meer zitten. Ik denk van: je geeft 200%, je krijgt dit terug. Ik begrijp de wereld niet meer en de wereld begrijpt mij niet meer.’ Geen erkenning krijgen van collega’s heeft voor Chris betekent dat hij aan zichzelf begon te twijfelen, depressief raakte en uitviel.

5.2.1.3 *Erkenning van jezelf*

Een baan kan een confrontatie met het niet kennen, herkennen en erkennen van eigen mogelijkheden en wensen betekenen. Bregje en Chris hebben daar ervaring mee, zij kregen pas later in hun leven een diagnose, waardoor uiteindelijk veel op zijn plaats viel. Ook Hans lijkt hier ervaring mee te hebben, maar dan op een andere manier. Hij leeft niet altijd naar de gestelde diagnose. Voor hem is het erkennen van zijn eigen grenzen ingewikkeld.

Bregje verzucht, nadat ze verteld heeft dat ze na 20 jaar ‘modderen’ eindelijk een diagnose kreeg: ‘ik heb mij heel lang incongruent gevoeld met mezelf, omdat ik niet wist wat ik had. Maar ik wist wel dat ik ongelukkig was, doordat ik niet mee kon komen of vermoeid was of anderen wel zag meedoen in een vergadering of zo. Voor mij is geluk, ja, me congruent voelen met mezelf.’ Hiermee geeft ze aan dat het kennen van de eigen beperking voor haar zo belangrijk is dat haar geluk ermee samenhangt.

Hans die mensen wil ‘motiveren en inspireren’ en bovendien ‘alles eruit (wil) halen wat erin zit’, bekent dat hij wel eens te ver gaat: ‘Mensen zeggen ja, maar je moet niet over je grenzen heen gaan. Ja, maar mijn grens is niet bekend. ... mijn grens is pas overschreden op het moment dat ik echt niks meer kan. En dat gebeurt mij eens in de zoveel tijd.’ Hans heeft goed zicht op zijn eigen beperking, maar wenst die niet altijd te erkennen.

Samenvattend kan zich verbinden met anderen in en door een baan dus uiteenlopend belang hebben voor mensen met een beperking. Soms noopt de beperking tot laagdrempelig en beperkt contact en soms biedt een baan de mogelijkheid iets te betekenen voor een ander, eventueel zelfs met gebruikmaking van de eigen ervaring met beperkingen. Dat kan zoveel belang hebben dat extra ongemak boven het ongemak van de beperking op de koop toegenomen wordt.

Belangrijke elementen zijn ‘erbij horen’ en ‘erkenning krijgen voor wat men doet en wie men is in een baan’. Als iemand wel het idee heeft mee te doen, maar er niet bij te horen, wekt dat niet alleen ergernis, maar kan dat ook belemmerend werken en tot uitval leiden. Hetzelfde geldt voor de mogelijkheid erkenning te krijgen voor wat iemand doet en is in een baan. Of er sprake is van erbij horen en erkenning door anderen wordt mede bepaald door de beperking en de reactie van de omgeving daarop. Die reactie kan een ondersteunende en belemmerende invloed hebben.

5.2.2 *Regie en controle (zelfbeschikking)*

‘Je wilt niet geleefd worden, je wilt zelf leven.’

Arbeid kan helpen om het gevoel te hebben regie over het eigen leven te hebben, maar paradoxaal genoeg die ook kwijt te raken. Die regie kan op verscheidene manieren worden bevorderd of juist belemmerd.

Belangrijk is balans te houden. In disbalans is het moeilijk regie te houden. Balans houden is gemakkelijker als men het idee heeft zelfstandig en onafhankelijk te zijn. Onafhankelijk zijn lijkt voor informanten ook de behoefte aan rust en ruimte uit te drukken om zo in balans te blijven. Dat blijkt echter niet altijd gemakkelijk te combineren met een baan of te realiseren in een baan.

Behoeftte aan structuur en duidelijkheid lijkt haaks te staan op de behoefte aan rust en ruimte. Toch blijkt voor een aantal informanten ook structuur te helpen om balans in het leven te hebben en te houden.

Inkomen uit een baan speelt een rol als middel om het idee van zelfstandigheid en onafhankelijkheid te realiseren en bovendien toegang te bieden tot materiële zaken die zelfstandigheid bevestigen, zoals het hebben van een eigen huis.

5.2.2.1 Zelfbeschikking, rust en balans

Zelfbeschikking, rust en balans zijn belangrijk, want zij bepalen *eudaimonia*. Voor alle informanten speelt dit, voor sommigen in positieve zin, voor anderen negatief. Anna en Chris brengen deze elementen zelfs in verband met geluk.

Anna ervaart veel onrust en is als gevolg van die onrust en de manier waarop de omgeving daarop reageerde, vaak een baan kwijtgeraakt. Ze noemt berusting als gevraagd wordt wat geluk is. Ze mijmert daarover: ‘Dus ja, wat is dan geluk? Berusting, denk ik, ja, ik denk dat het wel berusting is.’ Rust in haar hoofd heeft voor Anna zoveel belang, dat berusting voor haar samenvalt met geluk. Zonder rust raakt ze de regie over haar leven kwijt.

Chris, die aan het opkrabbelen is na een periode waarin hij opnieuw vastliep in een baan, is overtuigd van het belang van balans als hij zegt: ‘Geluk is een gevolg van de balans die je hebt’ en daar hoort voor hem bij dat ‘je grip hebt op je leven, dat je keuzes kunt maken vanuit jezelf.’ Voor Chris vormen balans en zelfbeschikking de basis van geluk.

Fred die nog niet zo lang geleden verhuisd is, meent dat een baan onafhankelijker maakt van privécontacten. Hij zegt in het gesprek over het belang van zijn baan dat ‘je een stukje sociale contacten hebt, die je anders veel minder zou kunnen hebben. En dan ben je echt afhankelijk van mensen die je misschien kent.’ Voor Fred geeft een baan een ander gewicht aan zijn privé-situatie, waardoor een balans ontstaat die hem minder afhankelijk maakt van familie en vrienden.

Soms kan ook binnen een baan aan de behoefte van zelfbeschikking tegemoetgekomen worden, omdat iemand zelfstandig kan en mag werken. Geert, die sinds enige tijd een participatiebaan heeft op een scholengemeenschap, heeft plezier in die baan en zegt: ‘We zitten nu met z’n tweeën ... je wisselt elkaar af, dus je bent gewoon eigen baas en dat vind ik gewoon eigenlijk lekker om te doen.’

Dat heb ik eigenlijk altijd wel gezegd. Ik zou het liefst eigen baas zijn.’ Voor Geert is het belangrijk zelf te kunnen bepalen wat hij doet en niet doet.

Een baan kan de balans in het leven ook verstoren. Dineke heeft een participatiebaan in een ziekenhuis en is al korter gaan werken, omdat de baan te veel van haar vroeg. Ze zou bovendien haar eigen tijd graag willen indelen en dat is in haar baan niet mogelijk. Om die reden zegt ze ook wel ‘eigen baas’ te willen zijn. Zo zou ze de bijvoorbeeld de mogelijkheid krijgen vaker vrienden te zien. Ze verzucht als ze nadenkt over geluk: ‘Gelukkig is dat je je hele leven op orde hebt... Ik bedoel, ik zou thuis wel wat dingen anders willen doen en misschien sociaal ook wel, maar dat lukt niet. ... Ik ben soms ’s avonds kapot.’ Door haar beperking vraagt haar participatiebaan veel energie van Dineke, zoveel energie dat andere belangrijke elementen in haar leven er soms onder te lijden hebben, waardoor de balans in haar leven soms zoekraakt.

Anna die nu in opleiding is als sociaal werker zegt iets soortgelijks over balans, als ze terugblijkt op één van haar vroegere banen: ‘Ik heb bijvoorbeeld 40 uur op kantoor gewerkt ..., dat lukte me, maar ik zit me de hele dag in te houden, waardoor je ’s avonds een soort stuiterbal krijgt ... en dat heeft weer effect op mijn gezin en mijn privé.’ Anna die druk is, is vaak bezig geweest om zich aan te passen aan collega’s door die drukte niet te tonen. Dit vroeg zoveel van haar dat dit een negatief effect had op haar privéleven.

5.2.2.2 Structuur en duidelijkheid

De mogelijkheid hebben om zelf vorm te geven aan het leven en zo het leven te leiden dat men graag wil is belangrijk. Daarvoor is balans tussen verschillende elementen in het leven van belang, maar ook rust en daarvoor biedt een baan niet altijd voldoende mogelijkheden. Soms ondersteunt werk echter juist door het bieden van structuur en duidelijkheid, waardoor de balans in het leven in stand gehouden kan worden en regie gehouden kan worden. De structuur die een baan biedt kan namelijk een vorm van zelfzorg zijn, die voorkomt dat iemand geconfronteerd wordt met eigen valkuilen.

Ids die als ervaringsdeskundige werkt in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg, komt als gevolg van zijn beperking moeilijk tot handelen waardoor hij bij tijd en wijle helemaal niets meer doet en zich steeds minder goed voelt. Een baan is voor hem een remedie tegen het risico tot niets meer te komen. Dus hij bevestigt juist om die reden volmondig dat hij een baan nodig heeft en zegt over tijden waarin hij geen baan had: ‘Ja, dan voel ik me gewoon slecht. Ga ik niet goed op’. Ids raakt de regie kwijt als hij van buiten geen structuur aangeboden krijgt.

De meeste informanten, Bregje, Chris, Dineke, Fred, Evert en Hans vatten dit wat lichter op. Voor hen is werk een invulling van de dag, die zorgt voor ritme in het leven, op te vatten als een vorm van balans. Fred zegt bijvoorbeeld over zijn baan: ‘Als je aan het werk bent, dan heb je toch een soort doel en bezigheid iedere dag.’

De behoefte aan duidelijkheid en structuur kan echter ook omgekeerd werken en voor ongemak zorgen als een werkgever geen duidelijkheid kan bieden. Geert die het lastig vindt om met veranderingen om te gaan en dus prijs stelt op duidelijkheid over zijn participatiebaan, zegt: ‘Dat je dan toch weer moedeloos wordt ..., omdat de vraag is wanneer je dan weer wat (een baan) krijgt en wat (welke baan) je dan weer krijgt ... of hoe het op zo’n werkplek is. Ja, dat zijn allemaal dingen waarom je dan zo onzeker wordt. Want kijk, ik ben altijd iemand geweest, bang voor het onbekende.’ Omdat Geert door zijn beperking veel moeite heeft met veranderingen, wil hij graag duidelijkheid over wat hem te wachten staat.

5.2.2.3 Inkomen en zelfstandigheid

Inkomen uit een baan geeft het idee niet meer afhankelijk te zijn van een ander en zelfstandig te zijn. Dineke, Evert, Fred en Hans noemen dit nadrukkelijk. Fred zegt over zijn vaste baan: ‘Iedere maand een goed inkomen, normaal gesproken, dus je kunt jezelf onderhouden, dus je bent niet meer afhankelijk van andere mensen.’ Hij meent dat een uitkering ‘voor mensen met een arbeidsbeperking een vangnet (is), tot een bepaald moment dat je echt zelf je inkomen gaat verdienen. Dan is het weer een belemmering.’ De belemmering waar Fred op doelt betreft het korten op een uitkering, als iemand inkomen uit werk heeft.

Dineke die nu een participatiebaan heeft en voorheen een tijdlang geen werk had, zegt iets soortgelijks: ‘Nu heb ik het gevoel dat ik mijn eigen brood verdien.’ Dineke zegt dit ondanks het feit dat haar werkgever loonsubsidie voor haar krijgt. Ze past met deze uitspraak als het ware voor zichzelf de verwachtingen van de samenleving aan, zodat haar participatiebaan bijdraagt aan haar welbevinden.

Toch moet ook hier een keerzijde worden benoemd. Het accepteren van een reguliere baan in plaats van een participatiebaan, kan ook betekenen dat er financiële problemen ontstaan. Geert is daarom huiverig om een reguliere baan te accepteren. Hij heeft in het verleden schulden gehad en wil voorkomen dat het nog eens zover komt. Nadenkend over zijn toekomst zegt hij: ‘Dit gaat geen tweede keer weer gebeuren’, ‘je wil werken om er beter van te worden. Als ik ... zou gaan werken ..., dan word ik er nog steeds minder van ..., omdat je al die toeslagen krijgt.’

Bij inkomen uit een baan hoort ook nog een andere vorm van zelfstandigheid en onafhankelijkheid, namelijk zelf eigenaar zijn van een huis. Dit speelt voor Hans en Evert. De laatste droomt nog van een eigen huis, maar zegt dat het hem ‘trots zou maken’ als hij een huis zou kunnen kopen. Hans verwoordt iets dergelijks, als hij zegt: ‘(Ik) ... ben wel degene die het gewoon goed op orde heeft en ik heb heel wat bereikt en ik doe met trots de voordeur open van m’n eigen huis.’ Het bezit van een huis lijkt voor Evert en Hans maatschappelijk succes te bevestigen.

Ook Anna had de droom een huis te kopen. Zij is bezig met een opleiding en wil daarmee opnieuw de arbeidsmarkt betreden. Zij zegt haar verwachtingen inmiddels bijgesteld te hebben. Ze heeft zich erbij neergelegd dat ze door haar beperking geen *full-time* baan meer kan hebben. Hierdoor zal ze niet meer voldoende geld hebben om ‘dromen te kunnen realiseren’. Eén van die dromen was het kopen van een eigen huis.

Het hebben van een eigen huis kan ook een last zijn, als iemand niet in staat is een baan te behouden en de vraag opdoemt of het huis nog bekostigd kan worden. Daarover zegt Bregje terugblikkend op het moment dat ze arbeidsongeschikt raakte: ‘Ik ben nu 15 keer uitgevallen ... Je hebt een huis gekocht, angst komt er dan bij, van wie ga ik dan nog worden in deze maatschappij? En toen sloeg de paniek wel toe bij mij eerlijk gezegd ja.’ Door zich af te vragen wie ze nog gaat worden, zegt Bregje in feite dat ze door haar arbeidsongeschiktheid het gevoel kreeg niet alleen haar baan en huis te verliezen, maar ook haar identiteit.

Samenvattend geven informanten aan - afhankelijk van hun beperking - behoefte te hebben aan rust of juist aan structuur. Als dat voldoende aanwezig is, ontstaat balans en kan men werken. Als er onvoldoende ondersteuning is op die punten, ontstaat er disbalans in het leven, waardoor de regie over het eigen leven in het geding raakt. Werk vraagt dan te veel en zorgt ervoor dat andere elementen in het leven onder sneeuwen. Dat kan zoveel *distress* veroorzaken dat het leidt tot uitval.

Onafhankelijkheid en zelfstandigheid worden van belang gevonden, omdat informanten juist daardoor denken zeggenschap over hun leven te hebben en houden, zodat ze in balans kunnen blijven. Onafhankelijkheid en zelfstandigheid worden ook gekoppeld aan maatschappelijk succes. Door inkomen uit een baan en onafhankelijkheid van met name uitkeringsinstanties ontstaat bijvoorbeeld de mogelijkheid een huis te kopen. Dat huis bevestigt het succes. Het eventueel verliezen van een huis door het verlies van een baan lijkt daarom een vorm van falen, die zelfs de identiteit van iemand kan raken.

Zeggenschap over omvang en invulling van een baan is dus belangrijk voor mensen met een beperking. Dit is vermoedelijk voor veel mensen het geval, maar mensen met een beperking lopen mogelijk eerder dan anderen tegen grenzen aan, waardoor eerder disbalans tussen werk en andere elementen in hun leven ontstaat, die tot uitval kan leiden. Deze disbalans wordt soms geaccepteerd, omdat een baan een gevoel van trots en onafhankelijkheid geeft of omdat werk plezier geeft en/of inhoudelijk van belang gevonden wordt.

5.2.3 Talenten ontwikkelen, gebruiken en daarmee resultaat halen en voldoening genereren

‘Iets gedaan krijgen geeft mensen gewoon heel veel voldoening’

Ontwikkeling en voldoening door werk worden in de SCP-evaluatie van de Participatiewet en de Wet banenafpraak en quotum arbeidsbeperkten, als positieve bijdragen van werk genoemd. Dit wordt herkend door alle informanten.

5.2.3.1 Ontwikkelen, talenten inzetten en plezier

Ontwikkeling wordt in aansluiting op hetgeen ik boven beschreven heb, in verband gebracht met rust en ruimte door Ids en Anna. Rust en ruimte lijken (opnieuw) voorwaarden te zijn om ontwikkeling te kunnen realiseren. Ids zegt, nadenkend over wat werk hem biedt: ‘En wat ik nog vergat, stimulering, wat geestelijke uitdaging, dat je met dingen bezig bent, dat je jezelf een beetje uitdaagt. Daarnaast ook nog wel ruimte hebt.’ Ids noemt ruimte in één adem met ontwikkeling, waarmee hij aangeeft dat beide van belang zijn voor hem.

Ook Anna zegt iets dergelijks als ze ontwikkeling in een baan nadrukkelijk verbindt aan rust. Zij loopt nu stage als hulpverlener, maar heeft in het verleden veel mislukkingen in haar loopbaan meegemaakt. Zij zegt over haar stageplek: ‘Daar waar het veilig is, waar rust is, is er ruimte voor groei en ik ben gewoon heel erg gegroeid.’ De rust en veiligheid, die zij in haar arbeidsverleden niet heeft ervaren, zijn voor Anna dus voorwaarde voor ontwikkeling.

Voor Evert is er een verband tussen ontwikkeling en geluk. Hij heeft een participatiebaan, maar heeft door zijn beperking hard moeten vechten om zover te komen. Hij zegt: ‘Dat ik een vaste baan heb, dat is natuurlijk hartstikke mooi. En nog een goeie ontwikkeling... Je moet wel uitdagingen in het leven hebben, daar word ik wel gelukkig van.’ Evert laat hiermee ambitie zien. Met deze ambitie is hij ver gekomen. Ontwikkeling betekent dat hij ondanks zijn beperkingen een vaste baan heeft. Door de koppeling aan geluk, geeft hij het belang dat ontwikkeling voor hem heeft aan.

Bregje voegt toe dat een baan plezier kan geven, omdat talenten kunnen worden gebruikt of omdat iemand iets kan doen wat in zichzelf vreugde brengt. Zij vindt dat het plezier geeft ‘dingen te kunnen bedenken’ en ‘iets te doen met je passie’ en zegt terugblikkend: ‘Stel dat ik dat niet had gehad, terwijl je die passie wel hebt, en dat deel van jou dan geen aandacht krijgt in werk of op een andere manier. Ja, dan zou het wel wat saaier zijn geweest, zeg maar.’ Nu ze arbeidsongeschikt is verklaard, is Bregje blij dat ze heeft mogen ervaren dat een baan plezier kan geven, omdat die de mogelijkheid biedt talenten in te zetten en capaciteiten te benutten.

5.2.3.2 Resultaat en voldoening

Het geeft voldoening als een baan de mogelijkheid biedt iets te realiseren dat belangrijk is voor iemand, volgens alle informanten. Maar die voldoening wordt op verschillende manieren tot stand gebracht. Dat kan zowel in een baan als dóór een baan het geval zijn.

Bregje die 20 jaar gewerkt heeft, zegt over mensen met een beperking die nooit een baan hebben kunnen krijgen: ‘Dat vind ik heel, heel spijtig voor die mensen, want iets gedaan krijgen, geeft mensen gewoon heel veel voldoening. Voor haar is de voldoening die iets voor elkaar krijgen brengt zo belangrijk dat ze blij is dat meegemaakt te hebben.

Ids, voor wie ‘verbinding heel belangrijk is voor geluk’ zegt over zijn contacten met cliënten: ‘..., maar op andere dagen heb je echt wel van, volgens mij heeft iemand er echt wel wat aan gehad, of dan zegt diegene dat ook. Nou, dan haal ik daar heel veel voldoening uit.’ Het geeft Ids dus voldoening dat cliënten steun ervaren bij hem.

Dineke, die met weinig plezier terugkijkt op haar periode zonder baan, zegt over haar baan: ‘..., gewoon aan het werk zijn. Het geeft je meer voldoening.’ Fred zegt iets soortgelijks: ‘Wanneer je alleen maar thuis zit, omdat je geen werk hebt, ja, dan haal je daar ook geen voldoening meer uit.’ Voor Dineke en Fred is het hebben van een baan belangrijk. Alleen dat geeft al voldoening.

Ook het willen realiseren van resultaten en daarvan voldoening krijgen, kan een andere kant van werk laten zien. Hans zegt over zijn werkzaamheden buiten zijn baan dat die hem ‘een vrucht voldoening’ geven, maar daarop verder reflecterend zegt hij ook: ‘... toen zeiden ze van: je bent eigenlijk al vijf jaar depressief geweest ... ja, maar ik ga door en dat is, ja, dat is best heftig ..., maar ik ga mezelf niet overboord gooien, zeg maar, om het anders te doen. Het past ook bij mij. En ik, ja, ik bereik zo ontzettend veel met hetgeen ik wil en wat ik doe.’ Hans vindt de dingen die hij doet zo belangrijk, dat hij bereid is geen rekening te houden met zijn beperkingen en daarvan meer last te hebben dan strikt genomen noodzakelijk is.

Samenvattend streven mensen met een beperking dus naar het gebruiken van talenten, ontwikkeling, plezier en voldoening in en door een baan. Dat is voor hen mogelijkterwijs lastiger te realiseren dan voor mensen die geen beperking hebben. Het is dan belangrijk dat aan voorwaarden voldaan wordt om dat mogelijk te maken en dat zij daarin ondersteund worden. Als dat niet mogelijk is, dan moet iemand (te) hard werken om ontwikkeling, voldoening, inzetten van talenten en plezier in werk mogelijk te maken.

5.3 Samenvatting

Informanten herkennen dat zij aan normen uit hun omgeving moeten voldoen, ook al stellen zij vragen bij die normen. Het niet kunnen voldoen aan die normen, omdat men **niet past en niet ondersteund wordt** veroorzaakt *distress*, waar zij mee omgaan door het probleem op de één of andere manier aan te pakken of door op een andere manier naar werk te kijken. Ze stellen daardoor als het ware de norm voor zichzelf bij.

Voor informanten kan een baan de mogelijkheid bieden verbinding met anderen tot stand te brengen. Dit kan zich beperken tot laagdrempelige sociale contacten, maar kan zich ook uitbreiden tot iets willen betekenen voor een ander.

Alle informanten hebben echter de wens erbij te horen in een baan en erkenning te krijgen voor wie zij zijn en wat zij doen in een baan. Door er **wel of niet bij horen en wel of geen erkenning krijgen**, veroorzaakt werk respectievelijk eustress of disstress. Het laatste kan tot uitval op de arbeidsmarkt leiden. Door *coping* kan en moet dan een nieuwe vorm van welbevinden worden gevonden. Het relativeren van het belang van arbeid of juist het benadrukken van het belang van andere elementen in het leven, biedt dat.

De positieve of juist negatieve betekenis die werk voor informanten heeft, hangt bovendien samen met de mogelijkheid tot **zelfbeschikking** en zelf vorm te kunnen geven aan hoe en in welke mate men werkt. Voor zelfbeschikking lijkt balans voor de meeste informanten belangrijk en om die balans te kunnen houden, is rust en ruimte of juist structuur die van buitenaf wordt aangeboden van belang. Disbalans wordt soms geaccepteerd als werk voldoende eustress oplevert.

Zelfbeschikking dóór een baan betekent onafhankelijkheid van uitkeringsinstanties en daarmee de toegang tot de aankoop van bijvoorbeeld een huis, dat het maatschappelijk succes en daarmee het belang van een baan bevestigt.

Tot slot betekent een baan de mogelijkheid **talenten** te benutten, zich te **ontwikkelen en voldoening** te realiseren. De mate waarin dat mogelijk is, wordt bepaald door de beperking en de mate waarin aan voorwaarden voldaan kan worden om daar rekening mee te houden.

6 Discussie

Hieronder neem ik de betekenissen die toegekend worden aan werk bij de totstandkoming en evaluatie van de Participatiewet en de theoretische uitwerking daarvan als uitgangspunt. Deze betekenissen confronteer ik met de betekenis die informanten toekennen aan werk. Hierboven zagen we dat naast voldoen aan verwachtingen van de samenleving voor hen passen in en ondersteund worden door de levensvorm, erbij horen en erkend worden, iets voor een ander betekenen, zelfbeschikking en talenten gebruiken, ontwikkelen en voldoening krijgen, van belang zijn.

Namens de samenleving verwacht de overheid van mensen met een beperkt arbeidsvermogen, dat zij evenals mensen zonder beperking zoveel mogelijk participeren aan de samenleving door middel van werk. De overheid stimuleert participatie enerzijds door middel van subsidies en banenplannen en dwingt die anderzijds af door middel van financiële prikkels. Met name door het laatste moet werk voor mensen met een beperkt arbeidsvermogen financieel betekenis krijgen. Een betekenis die performatief van aard lijkt te zijn en het effect van het hebben van een baan tot uitgangspunt te nemen. Door werk wordt het mogelijk zichzelf te redden en niet meer afhankelijk te zijn van anderen.

Daarnaast suggereert niet alleen de overheid, maar ook het SCP door het toekennen van nog andere betekenissen dat werk aantrekkelijk is en tot een beter leven zou leiden. Met name wordt genoemd dat werk voldoening en ontwikkeling en de mogelijkheid tot het inzetten van talenten biedt en dat het mensen uit hun sociale isolement haalt (Versantvoort 2019: 3). Daarnaast krijgt iemand door werk regie over het eigen leven (Eerste Kamer 2014 B: 32) en kan dat zo zelf vormgeven, waardoor waarde toegevoegd wordt aan het eigen leven en aan de samenleving als geheel (Nederlandse Regering 2013: 2). De overheid lijkt daarmee een evaluatieve en existentiële betekenis toe te voegen aan arbeid.

Als norm opgevat kunnen deze betekenissen dienen om de arbeidsmarkt als sociaal-integratief construct voor de samenleving in stand te houden. Dat is ook het belang van de overheid, namelijk het tot stand brengen van verbinding tussen mensen om zo effectief te kunnen samenleven. De vraag is of de mogelijkheid tot verbinding door middel van arbeid voor informanten voldoende is om arbeid positief te waarderen.

6.1 Waarde toevoegen en welbevinden

Axel Honneth geeft een invulling aan de wijze waarop arbeid waarde toevoegt aan het individu en de samenleving door de arbeidsmarkt te beschrijven als een sociaal-integratief construct dat van individuen verwacht dat zij door middel van werk een bijdrage leveren - waarde toevoegen - aan het algemeen belang én aan henzelf de mogelijkheid bieden zich zelfstandig te redden en zo waarde toe te voegen aan zichzelf.

Als we de arbeidsmarkt opvatten als een levensvorm die zichzelf door bepaalde normen te hanteren in standhoudt, dan wordt duidelijk hoe de context van de arbeidsmarkt functioneert. De norm is dat iedereen - ook mensen met een beperkt arbeidsvermogen - door werk zijn of haar bijdrage levert aan de samenleving en dat iedereen zichzelf kan redden met inkomen uit werk (Jaeggi 2014). Het individu voegt waarde toe aan zichzelf én de samenleving door aan deze norm te voldoen.

Daarbij is de veronderstelling dat ieder mens in staat is aan die norm te voldoen, omdat de waarde van het individu voor de arbeidsmarkt erkend wordt (Honneth 2008 A). Zolang dat het geval is, blijft de arbeidsmarkt bewoonbaar. Als de arbeidsmarkt echter niet meer de mogelijkheid biedt een bijdrage te leveren aan het algemeen belang en door middel van werk zichzelf te kunnen redden, dan is die arbeidsmarkt onbewoonbaar geworden voor degenen die dat betreft en moet door hen opnieuw worden gezocht naar *eudaimonia*.

6.1.1 Waarde toevoegen aan zichzelf en zichzelf redden

Bewoonbaarheid van de arbeidsmarkt is niet vanzelfsprekend voor mensen met een beperking. Velen van hen lukt het immers niet een baan te vinden of te houden (Versantvoort 2019). Toch is het een aantal informanten, namelijk Fred, Hans en Ids, gelukt om ondanks hun beperking een reguliere plek op de arbeidsmarkt te bemachtigen. Voor hen functioneert de arbeidsmarkt dus zoals die bedoeld is en is die bewoonbaar, zodat het goede van de arbeidsmarkt ervaren zou moeten kunnen worden. Anders gezegd, zij kunnen *eustress* en welbevinden ervaren, die misschien wel groter is dan die van mensen zonder beperking, juist omdat de hinder van de beperking overwonnen lijkt en zij 'gewoon' passen bij en in hun baan.

Hans meldt bijvoorbeeld dat hij trots is op wat hij voor elkaar heeft gekregen. Ook Evert geeft aan trots te zullen zijn als hij een reguliere baan heeft. Met die trots bevestigen zij het belang van een reguliere baan en wijzen zij tegelijkertijd op de bijzondere prestatie die zij hebben geleverd. Er is moeite gedaan om zo ver te komen. Desondanks zegt Fred 'geen droombaan' te hebben en Hans dat hij 'niet blij wordt van zijn baan'. Alleen Ids meldt dat hij de 'leukste baan van zijn leven' heeft. De trots van Fred en Hans betreft dus het hebben van een baan als zodanig en wat daardoor mogelijk is. *Eudaimonia* ontstaat voor Fred en Hans dus dóór de baan, maar niet ín de baan. Hun trots drukt de waarde en het belang - de betekenis - van de baan voor hen uit. Zij zijn als het ware boven hun beperking uitgestegen door zichzelf te kunnen redden.

Voor andere informanten is de arbeidsmarkt niet per se bewoonbaar. Voor hen gaat de veronderstelling dat iedereen van waarde is voor de arbeidsmarkt niet op. De *fit* en *misfit*-theorie van Garland-Thomson verklaart dat door te stellen dat een beperking zichtbaar wordt als iemand niet ondersteund wordt door de omgeving.

Als individu en omgeving niet (helemaal) passen, elkaar niet herkennen, wordt ook erkenning moeilijk en ontstaat ongemak of *distress*.

Omdat een eventuele *misfit* volgens Garland-Thomson van twee kanten benaderd kan worden, kan aan beide kanten aanpassing plaatsvinden, in dit geval dus zowel van de kant van arbeidsmarkt, als van die van het individu met een beperkt arbeidsvermogen. Als aanpassing van de zijde van de arbeidsmarkt zou het subsidiëren van banen of het maken van afspraken om meer banen voor mensen met een beperking te creëren, kunnen worden gekwalificeerd.

Bij informanten zien we aanpassingen door gebruik te maken van coping en zij doen dat op verschillende manieren. *Coping* door het probleem aan te pakken is te zien bij Anna die zich omschoolt om zo alsnog de arbeidsmarkt bewoonbaar te maken. We zien dit soort probleemgerichte coping ook bij Dineke en Ids die niet *fulltime* willen werken. Als het probleem niet meer doeltreffend aangepakt kan worden, zie we ook *coping* die als focus heeft de betekenis van arbeid aan te passen. Anna doet ook dat als ze zegt haar verwachtingen bijgesteld te hebben. Hetzelfde geldt voor Dineke en Geert die beiden tevreden zijn met hun participatiebaan. Bregje en Chris relativeren de betekenis van werk door de waarde van andere elementen in het leven, zoals gezin, familie en vrienden te benadrukken. Onbewoonbaarheid van de arbeidsmarkt blijkt dus te verhelpen door *coping* die leidt tot aanpassingen, die het leven (opnieuw) bewoonbaar maken en dus doeltreffend blijken te zijn.

Het toevoegen van waarde aan zichzelf dóór werk heeft voor mensen met een beperking dus twee kanten. Als het lukt te voldoen aan de normen van de arbeidsmarkt en zichzelf zelfstandig te redden door middel van een betaalde baan, dan lijkt het feit dát dit gelukt is ondanks de beperking een existentiële betekenis te kunnen krijgen, zelfs als de inhoud van het werk niet per se waarde toevoegt aan hun leven.

Als het niet lukt aan de normen en verwachtingen van de arbeidsmarkt te voldoen of te blijven voldoen, dan ontstaat *distress* waarop door middel van een *coping* een antwoord gevonden moet worden. Dat kunnen moeizame processen zijn waarin de betekenis van arbeid bijgesteld moet worden en moet worden ontdaan van een existentiële betekenis, zodat het leven binnen of buiten de arbeidsmarkt bewoonbaar blijft of weer wordt. Of dat vervolgens tot *eudaimonia* leidt, blijft een vraag die nader onderzocht zou moeten worden.

De betekenis - de waarde en het belang - van werk hangt voor informanten dus weliswaar samen met het idee dat die waarde kan toevoegen aan het eigen leven, maar dat kan zowel een positief als een negatief effect hebben. In ieder geval is er een delicaat evenwicht tussen enerzijds de norm dat men zich zelfstandig wil redden door middel van een baan en anderzijds mogelijkheden en wensen die men zelf heeft. Voldoen aan de norm kan *eustress* en welbevinden genereren die misschien wel groter is dan die van mensen zonder beperking, maar ook *distress* die om *coping* vraagt die overtuigingen en doelen binnen het *global meaning*

system weer in lijn brengt met de eigen mogelijkheden en wensen, als het onmogelijk wordt het probleem op een andere manier op te lossen.

6.1.2 Waarde toevoegen aan de samenleving en voorkomen van isolement

Het toevoegen van waarde aan de samenleving - een bijdrage leveren - en het voorkomen van sociaal isolement door werk, zijn te beschouwen als variaties van zich verbinden aan een groter geheel. Dit is ook het belang van de overheid, namelijk dat mensen hun bijdrage leveren aan het grotere geheel van de samenleving en die op die wijze in standhouden. Informanten geven op verschillende manier vorm aan een verbinding met een groter geheel, in dit geval aan de arbeidsmarkt door middel van werk. De manier waarop zij dat doen, wordt onder andere bepaald door de aard van hun beperking. Dineke vindt het bijvoorbeeld voldoende om 'onder de mensen te zijn', want contact met mensen vraagt energie van haar. Hans en Ids daarentegen willen anderen actief steunen en/of inspireren door gebruik te maken van de ervaringen die ze door hun beperking hebben.

Alle informanten hebben echter de behoefte zich te verbinden door erbij te horen en gezien te worden door anderen. Erbij horen wordt niet alleen gezien als iets anders dan meedoen of participeren, maar erbij horen bepaalt ook of werk wel of niet een positieve betekenis krijgt. Hierboven zagen we al dat erkenning dóór een baan *eustress* kan geven, maar de erkenning van wie men is in een baan, geeft de ervaring van erbij te horen. Een baan heeft existentieel betekenis als het lukt erbij te horen. Als men daar niet in slaagt, ontstaat dus ongemak die *distress* kan veroorzaken die op lange termijn tot uitval kan leiden (Lazarus 2000: 201).

Als men bedenkt dat mensen met een beperking niet vanzelfsprekend passen in een omgeving, waardoor ze niet herkend worden en dus moeilijker erkenning krijgen, lijkt de kans dat zij er niet bij zullen horen en geen erkenning krijgen, groter te zijn dan die van mensen zonder beperking. Wel of niet erkend worden in een baan is van groot belang en kan bijvoorbeeld ook een participatiebaan een positieve betekenis geven. Dineke en Geert voelen zich namelijk ondanks het feit dat zij een participatiebaan hebben en dus niet aan de normen van de arbeidsmarkt voldoen, beiden erkend in hun baan door patiënten, leerlingen en collega's.

Omgekeerd kan het ontbreken van erkenning in een baan en er niet bij horen zeer belemmerend werken en uiteindelijk tot uitval leiden. Zowel Anna als Chris noemen dit. Zij werden respectievelijk 'niet begrepen' en 'gepest' in een aantal banen. Zij hoorden er niet bij, ook al waren zij erin geslaagd een baan te bemachtigen.

Een mogelijke verklaring voor het belang van dit soort erkenning, namelijk erkenning in een baan om wie men is en wat men daarin doet, is dat deze raakt aan fundamentele behoeften die bij mens-zijn horen, waarop Honneth doelt (Honneth 2008 B). Empathie vormt volgens hem de basis van mens-zijn. Maar bovendien raakt deze vorm van erkenning aan een *capability* die Nussbaum noemt

als onderdeel van universele *capabilities* die ieder mens zou moeten hebben.³ Het gaat hier om erkenning als mens en niet als potentiële werknemer.

Met andere woorden: niet alleen maatschappelijke erkenning dóór een baan wordt belangrijk gevonden, maar ook de erkenning als mens als zodanig ín een baan. Als iemand past, als mens erkend wordt én het gevoel heeft erbij te horen, biedt een baan de mogelijkheid zich te verbinden aan iets of iemand buiten zichzelf, waardoor iemand iets kan betekenen voor een ander en op die manier waarde kan toevoegen aan de samenleving. Is het tegenovergestelde het geval, kan er moeilijk sprake zijn van waarde toevoegen aan de samenleving, omdat iemand eenvoudigweg geen gelegenheid krijgt om dat te doen.

Met betrekking tot het voorkomen van sociaal isolement door werk, kan een dergelijke redenering gelden. De manier waarop isolement kan worden voorkomen wordt mede bepaald door de beperking, de reactie van de omgeving daarop en de *impact* van die reactie op het individu. Een beperking kan betekenen dat iemand zich in mindere mate kan of wil verbinden, bijvoorbeeld door een beperking op het mentale vlak. De reactie van de omgeving daarop heeft een bevorderende of belemmerende invloed en is bepalend voor het gevoel erbij te horen of niet. Als dit niet goed verloopt, kan werk als zodanig zelfs leiden tot sociaal isolement.

Toevoegen van waarde aan de samenleving en het voorkomen van sociaal isolement zijn dus geen eenduidige begrippen voor mensen met een beperking. Voorwaarde om dat te bereiken zijn erkenning ín een baan, erkenning voor wie iemand is in die baan en hoe hij of zij daarin kan en wil handelen. Als daar erkenning voor is en als iemand het gevoel heeft erbij te horen, dan veroorzaakt dat *eustress* en heeft de baan waarde en belang - evaluatieve en existentiële betekenis -, omdat iemand dan iets kan betekenen voor een ander en zo waarde kan toevoegen aan de samenleving. De norm om waarde toe te voegen aan de samenleving kan echter ook *distress* veroorzaken als iemand niet erkend wordt in wie hij of zij is en wat hij vandaaruit kan bijdragen en als iemand het gevoel heeft er niet bij te horen. Dan kunnen fysieke en mentale klachten ontstaan die tot uitval kunnen leiden.

Het gevoel erbij te horen en erkenning ín een baan lijken fundamenteler te zijn dan erkenning dóór een baan. Mogelijke verklaring is dat deze elementen raken aan mens-zijn als zodanig. Het ontbreken van erkenning ín een baan is een afwijzing van de mens en niet die van de werknemer en kan leiden tot ervaren of feitelijke uitsluiting. Het risico dat dit plaatsvindt, is aanzienlijk als mensen een beperking hebben en die beperking niet ondersteund wordt door een omgeving,

³ Nussbaum 2001: 87. *7e capability: A; being able to live with and toward others, to recognize and show concern for other human beings, to engage in various forms of social interaction; to be able to imagine the situation of another).*

B: Having the social basis of self-respect and non-humiliation; being able to be treated as a dignified being whose worth is equal to that of others.

waardoor individu en omgeving niet bij elkaar passen. Als dat het geval is, wordt erkenning en erbij horen lastig.

6.2. Ontwikkeling en voldoening

Een baan zou ook ontwikkeling en voldoening bieden. Jaeggi identificeert de moderne samenleving als een levensvorm waarin het individu verantwoordelijk wordt voor het eigen ‘goede leven’. De verwachting is dat het daar zelfstandig vorm aan kan geven (Jaeggi 2014: 40-46). In die levensvorm zou dan ook de norm dat werk ontwikkeling en voldoening brengt, te plaatsen zijn. Het feit dat de overheid deze elementen noemt en koppelt aan werk, wijst erop dat de overheid deze elementen in ieder geval impliciet als norm hanteert en meent dat ze relevant zijn voor de betekenis van werk in de huidige samenleving.

Het is een norm of een verwachting die informanten waar moeten maken en die zij ook noemen als elementen waarin werk van betekenis kan zijn. Zij voegen daar nog ‘plezier’ en het ‘benutten van talenten’ als elementen aan toe. Het laatste noemt ook Nussbaum. Voor haar hoort de mogelijkheid om hetgeen iemand in zich heeft te gebruiken en in te zetten tot de fundamentele mogelijkheden die een mens zou moeten hebben.⁴ Het is een element dat slechts terloops aandacht krijgt in de communicatie van de overheid (Eerste Kamer 2014 B: 32), terwijl het voor een aantal informanten van belang is.

Wat voldoening geeft, hangt af van wat iemand belangrijk vindt in het leven. Dat kan het hebben van een baan als zodanig zijn, maar ook wat in een baan bereikt wordt. Ook hier kan een beperking belemmerend werken, omdat er (te) veel inspanning verricht moet worden om die voldoening te bereiken. Dineke geeft aan dat het hebben van een baan als zodanig voldoening geeft, maar merkt ook op dat die baan soms ten koste gaat van sociale contacten. Hans geeft aan dat het inspireren en motiveren van anderen veel voldoening geeft, maar geeft bovendien toe bij tijd en wijle over zijn eigen grenzen te gaan. Het feit dat het genereren van dit type voldoening ten koste gaat van iets anders, geeft de waarde van voldoening aan. Het mag wat kosten.

Ontwikkeling kan een bijzondere lading hebben voor mensen met een beperking. Evert wijst daarop door te benadrukken dat zijn baan ‘ontwikkelingsmogelijkheden’ biedt en bovendien geluk te relateren aan de ‘uitdaging steeds beter te worden’. Een mogelijke verklaring daarvoor is dat hij een groot deel van zijn leven bezig is geweest met revalideren. Iemand die dat heeft moeten doen, kijkt mogelijk anders naar ontwikkelen dan iemand zonder beperking.

Daarnaast wordt ontwikkeling ook gekoppeld aan voorwaarden. Anna noemt ‘rust en veiligheid’ en Ids noemt ‘ruimte’ als voorwaarde om zich te kunnen ontwikkelen.

⁴ Nussbaum 2001: 87. *4^e capability: Senses, imagination and thought. Being able to use the senses, to imagine, think and reason etc.*

Daarmee wordt duidelijk dat ook ontwikkeling en voldoening geen eenduidige betekenis geven aan een baan. Voldoening door of in een baan kan veel waarde hebben, maar tegelijkertijd juist door de beperking ten koste gaan van iets anders in het leven. Ontwikkeling kan een betekenis hebben die fundamenteeler is dan voor mensen zonder beperking, waardoor ontwikkeling voor mensen met een beperking mogelijk een existentiële betekenis kan krijgen. Ontwikkeling kan ook afhankelijk zijn van bepaalde voorwaarden waaraan voldaan moet worden. En daarmee komen we op zelfbeschikking, een waarde die in de communicatie van de overheid nauwelijks genoemd wordt. De staatssecretaris heeft het in haar verdediging van het wetsvoorstel slechts een enkele keer genoemd en het gerelateerd aan het hebben van een baan als zodanig.

6.3 Zelfbeschikking

Mijn informanten committeren zich aan de verwachtingen die de samenleving aan de arbeidsmarkt verbindt en willen in beginsel participeren. Een beperking heeft echter invloed en kan zelfs belemmerend werken, omdat iemand niet volledig past. Dan is aanpassing noodzakelijk bijvoorbeeld door middel van *coping*, waardoor werk kan een andere betekenis kan krijgen.

Mijn informanten erkennen dus weliswaar dat werk waarde kan toevoegen aan het eigen leven en aan de samenleving, dat het isolement kan voorkomen en dat werk bij kan dragen aan het realiseren van voldoening en ontwikkeling, maar tegelijkertijd geven zij aan dat hier niet alles mee gezegd is, gegeven het feit dat niet iedereen vanzelfsprekend past.

Daarnaast is alleen participeren niet voldoende, want voorwaarde is dat men erbij kan horen en erkend wordt als mens. Dat zijn elementen die niet zo zeer samenhangen met het functioneren van de arbeidsmarkt, maar fundamenteeler lijken te zijn, omdat ze samenhangen met mens-zijn. Informanten voegen daar nog het element ‘zelfbeschikking’ aan toe. Als het laatste ontbreekt, dan kan ook dat *distress* veroorzaken die tot fysiek en mentaal ongemak en uiteindelijk tot uitval kan leiden.

Alyson Mahar en anderen noemen zelfbeschikking als element van ‘erbij horen’. Mensen kunnen zich kwalificeren om erbij te horen, maar het gevoel erbij te horen is mede afhankelijk van het idee dat iemand daar zelf voor gekozen heeft en dat het niet afgedwongen is (Mahar et al. 2013). Ook Martha Nussbaum neemt controle over het eigen leven op in haar lijst met *capabilities*.⁵ Deci en Ryan noemen zelfbeschikking - opgevat als autonomie - als voorwaarde om *eudaimonia* te kunnen bereiken. Zij nemen afstand van een opvatting over autonomie als onafhankelijkheid, omdat deze opvatting niet willen vertrouwen op anderen impliceert. Voor hen betekent autonomie dat de mogelijkheid om te kiezen

⁵ Nussbaum 2001, 87. 10^e *capability*: 10^e *capability*: Control over one's environment. A: Political B: Material.

verondersteld is. Zij geven bovendien aan dat autonomie ook gekoppeld wordt aan relationaliteit en competentie (Deci&Ryan 2008: 7).

In de zorgethiek wordt bijvoorbeeld uitgegaan van een relationele autonomie, een vorm van autonomie die ervan uitgaat dat (zelf)respect en (zelf)vertrouwen voorwaarden zijn voor autonomie. Het respecteren van autonomie komt dan tot uitdrukking in het creëren van een omgeving waarin iemand zich gerespecteerd en vertrouwd weet (Verkerk&Dijkstra 2003: 248). Dit is een vorm van autonomie waaraan een aantal van mijn informanten behoefte lijken te hebben. Het competentie-element van autonomie komt dan terug in de vraag of men mogelijkheden krijgt autonoom te worden of te zijn als men als gevolg van een beperking niet vanzelfsprekend past in een omgeving

Evert, Fred en Hans benoemen als belangrijk aspect dat betaald werk zelfstandigheid biedt en hechten aan de gedachte onafhankelijk te zijn van uitkeringsinstanties. Ze lijken daarmee te refereren aan het idee dat de staatssecretaris eraan geeft in haar verdediging van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer, namelijk dat een betaalde baan tot zelfbeschikking leidt. Maar wellicht is (gebrek aan) vertrouwen in uitkeringsinstanties relevanter voor de houding van Evert, Fred en Hans en refereren zij dus niet per se aan zelfbeschikking. Dat zou nader onderzoek vragen. Overeind blijft dat hun reguliere baan voor hen een succes is dat hen meer mogelijkheden geeft het leven te leiden dat zij voor zichzelf wensen.

Het tegenovergestelde gebeurt ook, namelijk dat iemand niet meer het leven kan leiden dat hij of zij wenst voor zichzelf, als iemand het gevoel heeft niet voldoende regie te hebben over zijn of haar leven door onvoldoende rust, ruimte en/of structuur is en de balans zoekraakt, soms zelfs zodanig dat dit tot uitval leidt.

Het is voorstelbaar dat mensen met een beperking op dit punt meer risico lopen. Hans duidt daarop als hij zegt dat ‘gewoon functioneren al topsport is’. Als werk daar iets positiefs aan toe moet voegen, dan is de mogelijkheid tot zelfbeschikking van belang, in feite zelfs voorwaarde om het leven als geheel bewoonbaar te maken en houden. Vanuit zorg-ethisch perspectief zou men kunnen stellen dat mijn informanten behoefte hebben aan een omgeving waarin zij gerespecteerd worden, zodat zij autonoom kunnen zijn of worden. En de arbeidsmarkt fungeert voor hen niet altijd als zodanig.

Mijn informanten wijzen er dus op dat als zij het goede, de *eustress* van arbeidsparticipatie willen ervaren, er aandacht moet zijn voor voorwaarden om de arbeidsmarkt voor hen bewoonbaar te maken en te houden. Zelfbeschikking hoort bij die voorwaarden - is zelfs fundamenteel - het ontbreken ervan leidt ertoe dat werk tot *distress* leidt met soms chronische problemen tot gevolg, waardoor een copingproces noodzakelijk wordt. Of en in welke mate dat vervolgens opnieuw *eudaimonia* kan leiden is mede afhankelijk van de copingbronnen die iemand ter beschikking heeft.

7 Conclusie

Afsluitend blijkt het lastig een eenduidige betekenis van betaald werk te definiëren, het doet de verhalen van mensen met een beperking te kort. Weliswaar zijn er een aantal thema's in de vorm van verwachtingen, normen, wensen en behoeften, te identificeren, maar die kunnen verschillende gevolgen hebben voor informant, waardoor arbeid van positief belang kan zijn in het leven van mensen, maar ook veel *distress* kan veroorzaken die tot chronische problemen kan leiden.

Voldoen aan de norm om zichzelf te redden en een bijdrage te leveren aan de samenleving door een betaalde baan, is een thema dat herkend wordt. Voor een aantal informant geeft het halen van deze norm een betekenis aan werk die boven de inhoud van de norm lijkt uit te gaan. Aan de norm voldoen krijgt prioriteit en wat daarvoor nodig is lijkt ondergeschikt, alsof de existentie als **normaal** mens in het geding zou zijn. Zichzelf kunnen redden is een prestatie, die vergelijkbaar is met die van topsporters, een prestatie die offers vraagt en eventueel ten koste van de eigen gezondheid of andere elementen in het leven mag gaan.

De norm niet halen geeft *distress*, die aanpassingen noodzakelijk maakt, zodat het leven binnen of buiten de arbeidsmarkt in ieder geval bewoonbaar blijft of weer wordt. Vandaaruit kan eventueel weer *eudaimonia* ervaren worden. Informant hanteren daarvoor verschillende manieren van *coping*. Soms kan het probleem aangepakt worden door omscholing of korter werken en soms moet ook de plaats van werk in het *global meaning system* ter discussie komen, waardoor het mogelijk wordt verwachtingen rond arbeid naast zich neer te leggen of anders naar werk te kijken door bijvoorbeeld ook tevreden te zijn met een participatiebaan.

Voor de overheid heeft arbeid een performatieve betekenis. Arbeid wordt gezien als middel om de samenleving te doen functioneren en bij elkaar te houden. Naast het creëren van financiële prikkels probeert de overheid daarom voor het individu betekenissen aan arbeid toe te kennen die dieper gaan en raken aan de existentie van mensen. Arbeid zou iemand uit het sociaal isolement halen, ontwikkeling, inzet van talenten en voldoening bieden en waarde toevoegen aan de samenleving en aan het eigen leven.

Ook deze betekenissen van arbeid worden herkend door een aantal informant. Deze betekenissen komen overéén met het belang dat ook zij hechten aan ontwikkeling, voldoening, erbij te horen, iets voor een ander willen betekenen en erkend te worden in wie men is en wat men doet. Als dat lukt, biedt dat *eustress* en *eudaimonia*. Maar of iemand waarde toe kan voegen aan zichzelf en de samenleving en of sociaal isolement voorkomen kan worden, hangt af van de mate waarin men past in of bij de arbeidsmarkt of zichzelf passend weet te maken door een andere betekenis aan werk toe te kennen. Als er echter sprake is of blijft van *misfit*, dan kan het lastig zijn om erbij te horen en erkenning te krijgen

voor wie men is en wat men doet of iets voor een ander te betekenen. Arbeid kan mensen dan zelfs hun waarde ontnemen en sociale uitsluiting tot gevolg hebben. Van ontwikkeling, voldoening of inzet van talenten door arbeid kan op dat moment dan ook geen sprake meer zijn.

Ondergesneeuwd in communicatie van overheid en het SCP is de mogelijkheid dat werk plezier kan bieden, evenals de ervaring zelf keuzes te kunnen maken als voorwaarde om *eustress* door een baan te kunnen ervaren. Als zelfbeschikking door de overheid al van belang gevonden wordt, dan wordt dat gekoppeld aan het hebben van een betaalde baan. Dit onderkennen ook een aantal van mijn informanten. Zelfbeschikking heeft dan de lading van onafhankelijkheid van uitkeringsinstanties.

Zelfbeschikking (autonomie) heeft echter niet alleen betrekking op onafhankelijkheid, maar ook op de mogelijkheid het leven te leiden dat men wil - *eudaimonia* - en dat wordt niet per definitie bereikt door onafhankelijkheid van uitkeringsinstanties. Ook zelfbeschikking wordt mede bepaald door de mate waarin men past. Als er namelijk sprake is van (een bepaalde mate van) *misfit*, dan kan het nodig zijn om voldoende rust en ruimte te creëren, zodat iemand in balans autonoom kan blijven. Arbeid moet dan aan die voorwaarde voldoen. Als dat niet het geval is, ontstaat *distress* die tot chronische klachten en uitval kan leiden.

Autonomie moet soms ook in relatie met anderen op basis van wat men kan of juist niet kan, gerealiseerd worden. Anderen zorgen dan voor een structuur in het leven die balans in het leven houdt. Arbeid kan die functie hebben en draagt dan bij aan *eudaimonia*. In andere gevallen wordt die structuur juist ervaren als een keurslijf dat de autonomie inperkt en juist voor *distress* zorgt.

Of en in welke mate aan de normen en verwachtingen van de samenleving kan worden voldaan én tegemoetgekomen kan worden aan de eigen wensen en behoeftes, hangt dus af van mate waarin iemand past en ondersteund wordt en van de mogelijkheden die iemand heeft zich aan te passen. Daarnaast is de ervaring van erbij horen en erkend worden in wie men is en wat men doet van belang, evenals mogelijkheden tot zelfbeschikking die iemand heeft, dan wel krijgt.

De vraag blijft waarom de één wel past, het gevoel heeft erbij te horen en erkenning krijgt en de ander niet. De groep informanten was te klein om daar iets over te zeggen. Toch is mijn indruk dat er een verschil is tussen lichamelijke beperkingen en beperkingen van mentale aard. Mijn indruk is ook dat de kans om aan verwachtingen te voldoen groter is als iemand al vroeg in het leven weet wat zijn of haar beperkingen zijn en dus al vroeg geleerd heeft daarmee om te gaan. Daarnaast zou ook leeftijd een rol kunnen spelen en misschien zelfs gender. De mensen die erin geslaagd zijn aan de normen van de arbeidsmarkt te voldoen wisten al vroeg wat hun beperking was, zijn relatief jong en man. Het lijkt me de moeite waard om nader onderzoek te doen naar variabelen die een rol spelen.

De vraag is ook of erkenning als mens samenhangt met voldoende zelfbeschikking over het eigen leven. Ik vermoed dat dit het geval is, erkenning

zou immers ook moeten betekenen dat rekening gehouden wordt met zelfbeschikking. Ik heb ze gescheiden opgenomen, omdat beide elementen in de interviews in één of andere vorm zeer nadrukkelijk genoemd worden. Geen van beide mag dus ondergesneeuwd raken door de ander.

Ik sluit af met de hoop dat in de toekomst bij de inrichting van de arbeidsmarkt rekening wordt gehouden met de ervaringen van mensen met een beperking. Het is ervaringskennis die een belangrijke aanvulling of nuancering kan zijn op sociale theorieën over de inrichting van de samenleving. Daarnaast is het kennis die op individueel niveau van groot belang kan zijn als we ervan uitgaan dat iedereen in de loop van zijn of haar leven met *misfit* geconfronteerd kan worden en dat *misfit* in feite een universeel gegeven van contingentie in het menselijk bestaan is. Ouderdom alleen al kan *misfit* veroorzaken en soms letterlijk tot onbewoonbaarheid leiden. In *La voyageuse de nuit* beschrijft Laure Adler bijvoorbeeld dat huisvesting in Parijs voor ouderen onbetaalbaar is geworden, waardoor zij gedwongen zijn elders in het land huisvesting te zoeken (Adler 2020: 83-86).

Misfit kan leiden tot sociaal isolement, gebrek aan erkenning én verondersteld mogelijkheden om zelfbeschikking te realiseren als het tot *fit* moet komen. Als we nadenken over de betekenis van arbeid en/of de inrichting van de samenleving, lijkt het dus zaak om niet alleen goed te luisteren naar mensen die al met *misfit* te maken hebben of hebben gehad, maar bovendien nader onderzoek te doen naar welke zaken een rol spelen bij *misfit*.

Literatuurlijst

- Adler, Laure. 2020. *La voyageuse de nuit*. Parijs: Grasset.
- Arbeidsmarktregio Holland Rijnland. sd. „Garantiebanen.” Geopend Oktober 19, 2021. Garantiebanen - gemeente Leiderdorp <https://www.leiderdorp.nl › bestand › informatie>.
- Bakker-Klein, Janny. 2020. *Artikelen*. Geopend December 15, 2020. <https://www.hetgoedeleven.nl/artikelen/waardevol-werk>.
- Barnes, Elizabeth. 2009. „Disability and Adaptive Preferences.” *Philosophical Perspectives*, 23, *Ethics* 1 t/m 21.
- Bosselaar, Hans. 2020. *Met andere ogen. Onderzoekers over 5 jaar Participatiewet*. Den Haag: Boom bestuurskunde.
- Braun, Virginia, en Victoria Clark. 2006. „Using thematic analysis in psychology.” *Qualitative Research in Psychology* (Taylor & Francis (Routledge)) 3 (2): 77 -101 (<https://uwe-repository.worktribe.com/output/1043060/using-thematic-analysis-in-psychology0>).
- Braun, Virginia; Victoria Clark. 2018. 25 juni. Geopend December 6, 2021. <https://www.youtube.com/watch?v=5zFcC10vOVY>.
- Capel, Robert. 2020. *Het succes ontrafeld. Tellingen banenafpraak*. Utrecht: Cedris.
- Cedris. 2021. *Over Ons*. 01 november. <https://cedris.nl/over-ons/>.
- Concent. 2021. „Nieuws.” *Concent.nl*. 10 februari. Geopend Oktober 15, 2021. <https://www.concent.nl/nl/nieuws/banenafpraak-en-participatiebaan/>.
- CPB. 2013. „Producten.” *VNG.nl*. September. Geopend Juli 2021. <https://vng.nl/sites/default/files/publicaties/2013/20130916-cpb-rapportage-decentralisaties-sociaal-domein.pdf>.
- Deci, Edward L., en Richard M. Ryan. 2008. „Hedonia, Eudaimonia, and Well-being: an Introduction.” *Journal of Happiness Studies* 9 1 - 11.
- Divosa. sd. „Participatiewet.” *divosa.nl*. Geopend Juli 2021. <https://www.divosa.nl/onderwerpen/participatiewet>.
- Echtelt, Patricia van. 2020. „Iedereen aan het werk? De beleidstheorie achter de Participatiewet.” In *Met andere Ogen: Onderzoekers over 5 jaar Participatiewet*, door Hans Bosselaar, 45 - 61. den Haag: Boom bestuurskunde.
- Eerste Kamer A. 2014. „Invoeringswet Participatiewet.” *Eerstekamer.nl*. Juli. Geopend Juli 2021. https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/33161_invoeringswet?start_docList=100.
- Eerste Kamer B. 2014. „Officiële bekendmakingen.” *Overheid.nl*. 24 juni. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-ek-20132014-35-9.html>.
- Eerste Kamer C. 2014. „Officiële bekendmakingen.” *Overheid.nl*. 24 juni. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-ek-20132014-35-3.html>.
- Garland-Thomson, Rosemarie. 2011. „Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept.” *Hypatia* (Jstor and Wiley) 591 - 602. <https://www.jstor.org/stable/23016570>.
- Gemeente Groningen. 2021. *Hulp bij het vinden van werk*. oktober. Geopend oktober 19, 2021. <https://gemeente.groningen.nl/participatiebaan>.
- Honneth, Axel A. 2008. „Arbeit und Anerkennung. Versuch einer Neubestimmung.” *DZPh, Berlin* 56 3 327 - 341.
- Honneth, Axel B. 2008. *Reification and Recognition: A New Look at an Old Idea*. Oxford University Press.
- Jaeggi, Rahel. 2014. *Kritik von Lebensformen*. Berlijn: Suhrkamp Verlag.

- Jansen, Judith. 2020. „De 'verantwoordelijke beperkte': De Beeldvorming van Jonggehandicapten in de Participatiewet.” In *Met andere Ogen: Onderzoekers over 5 jaar Participatiewet*, door Hans Bosselaar, 29 - 44. den Haag: Boom bestuurskunde.
- Jarman, Michelle, Leila Monaghan, Alison Quaggin Harkin. 2017. *Barriers and Belonging, Personal Narratives of Disability*. Pennsylvania: Temple University Press.
- Johnny, Saldaña. 2016. *The coding manual for qualitative researchers*. London: Thousand Oaks, California.
- Keinemans, Sabrina. 2020. „Lectorale rede.” *Sociale integratie als wijkend perspectief. Pleidooi voor een atonale benadering van de sociale professie*. Zuyd Hogeschool.
- Lazarus, Richard S. 2000. „Evolution of Model of Stress Coping, and Discrete Emotions.” In *Handbook of Stress, Coping, and Health: Implications for Nursing Research, Theory, and Practice*, door Virginia Hill-Rice, 195 - 222. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Mahar, Alyson L., Virginie Cobigo, en Heather Stuart. 2013; Volume 35 - Issue 12. „Conceptualizing belonging.” *Disability and Rehabilitation* 1-18.
- Nederlandse regering. 2013. *Documenten*. September. Geopend December 6, 2021. <https://www.koninklijkhuis.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>.
- Nussbaum, Martha C. 2001. „Symposium on Amartya Sen's Philosophy: 5 Adaptive Preferences and Women's Options.” *Economics and Philosophy*, 17. Cambridge: Cambridge University Press. 67 -88.
- Nussbaum, Martha. 2012. *De Breekbaarheid van het Goede. Geluk en ethiek in de Griekse filosofie en literatuur*. Amsterdam: Ambo Anthos.
- Park, Crystal L. 2013. „Religion and Meaning.” In *Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*, door Raymond F. Paloutzian en Crystal L. Park, 295 - 312. New York: The Guilford Press.
- Pastors, Anne. 2014. *Wijsheid in Pacht. Overzicht, uitzicht en inzicht in de transformatie van het sociale domein richting participatiesamenleving*. Anne Pastors.
- Pieper, Jos. 2012. „Religieuze coping: ontwikkelingen en onderzoek in Nederland.” *Psyche & Geloof* 23 139 -149.
- Price, Margaret. 2015. „The bodymind Problem and the Possibilities of Pain.” *Hypathia*, volume 30, No. 1 (Wiley) Volume 30; number 1, Special Issue: New Conversations in Feminist Disability Studies : 268 - 284.
- Reenen, Jan van. 2021. *rd.nl*. 30 Maart. Geopend Oktober 11, 2021. <https://www.rd.nl/artikel/920938-magazine-het-goede-leven-stopt>.
- Rijksoverheid A. sd. *Meer banen voor mensen met een arbeidsbeperking*. Geopend december 6, 2021. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking/meer-banen-mensen-arbeidsbeperking/quotumregeling-voor-overheidswerkgevers>.
- Rijksoverheid B. 2020. *Participatiewet*. Geopend December 6, 2021. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/participatiewet>.
- Saldaña, Johnny. 2015. *The coding manual for qualitative researchers*. Thousand Oaks: Sage Publication Ltd.
- Scene, The. 1990. *Iedereen is van de wereld*. Samenst. The Mattheus J. Lau.
- Smit, Job. 2015. *Antwoord Geven op het Leven Zelf. Een onderzoek naar de basis methodiek van de geestelijke verzorging*. Delft: Uitgeverij Eburon.

- Taylor, Shelley E.; Stanton, Annette L. 2007. „Coping Resources, Coping Processes, and Mental Health.” *Annual Review of Clinical Psychology* 3 377 -401.
- Titchkosky, Tanya. 2011. *The Question of Access: Disability, Space, Meaning*. Toronto: University of Toronto Press.
- Tournier, Tess. 2014. „Arbeidsparticipatie van kwetsbare groepen: Droom of daadwerkelijk te realiseren.” *TSG* 184 -185.
- Tweede Kamer A. 2013. „Officiële bekendmakingen.” *Overheid.nl*. 5 februari. Geopend Oktober 14, 2021. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20122013-48-21.html>.
- Tweede Kamer B. 2014. „Officiële bekendmakingen.” *Overheid.nl*. 19 februari. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20132014-56-8.html>.
- Tweede Kamer C. 2014. „Officiële bekendmakingen.” *Overheid.nl*. 18 februari. <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/h-tk-20132014-55-25.html>.
- UWV A. 2021. *Nieuwsberichten*. 25 oktober. Geopend December 8, 2021. <https://www.uwv.nl/overuwv/pers/nieuwsberichten/2021/uwv-65976-extra-banen-gecreerd-binnen-de-banenafpraak.aspx>.
- UWV B. 2021. *Werknemers met uitkering*. 01 November. Geopend Oktober 14, 2021. <https://www.uwv.nl/werkgevers/werknemer-met-uitkering/werknemer-heeft-wajong-of-valt-onder-participatiewet/detail/banenafpraak-en-quotumwet>.
- Verkerk, Marian, en Geke Dijkstra. 2003. „Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing.” *Pedagogiek*, 23e jaargang 3 241 - 253.
- Versantvoort, Maroesjka. 2019. *Eindevaluatie van de Participatiewet. Samenvatting*. Sociaal Cultureel Planbureau, den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Vosman, Frans. 2018. „Afscheidscollage.” *Overleven als levensvorm. Zorgethiek als kritiek op het ideaal van het 'geslaagde leven'*. Utrecht: Universiteit van Humanistiek.
- VZMS. 2021. *VZMS.nl*. December. Geopend December 18, 2021. <https://www.vzms.nl/diensten/smart-home-domotica/comfortabel-wonen-in-een-huis-dat-met-je-mee-denkt/>.
- Yuval-Davis, Nira. 2006. „Belonging and the politics of belonging.” *Patterns of Prejudice; Volume 40; No 3* 197-214.

Bijlage 1 Informanten

Anna: Vrouw van 36 jaar, volgt opleiding SPH, loopt stage, na aantal banen te hebben gehad. Mentale beperking, die later in de jeugd werd ontdekt.

Bregje: Vrouw van 48 jaar, arbeidsongeschikt na 20 jaar werken. Mentale beperking die pas later in het leven werd gediagnosticeerd. Doet vrijwilligerswerk.

Chris: Man van 57 jaar, arbeidsongeschikt na meer dan 30 jaar werken. Mentale beperking, die pas later in het leven werd gediagnosticeerd. Doet af en toe vrijwilligerswerk.

Dineke: Vrouw van 35 jaar, participatiebaan in een ziekenhuis. Mentale beperking die later in de jeugd werd ontdekt.

Evert: Man van 28 jaar, participatiebaan bij een gemeente. Vooral lichamelijke beperking, al vanaf heel vroege jeugd.

Fred: Man van 27 jaar, reguliere baan met een vast contract bij uitvoeringsorganisatie. Vooral lichamelijke beperking vanaf heel vroege jeugd.

Geert: Man van 45 jaar, participatiebaan op een school. Vooral mentale beperking, die later in de jeugd is ontdekt.

Hans: Man van 28 jaar, reguliere baan met een vast contract bij een overheidsorganisatie en een eigen onderneming. Lichamelijke beperking vanaf heel vroege jeugd.

Ids: Man van 32 jaar, reguliere baan in de gezondheidszorg. Mentale beperking die later in de jeugd is ontdekt.

Bijlage 2 Introductiemail

Wat betekent werk voor je leven? Dat is de vraag in mijn onderzoek binnen een masteropleiding Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen.

In het gesprek over en rond de Participatiewet wordt vaak gezegd dat het hebben van een baan helpt bij het kunnen leiden van een goed leven. Over de vraag hoe dat helpt is al veel geschreven, maar ik zou daar graag de ervaring van mensen met een arbeidsbeperking aan toevoegen.

Ik zoek dus mensen die een beperkt arbeidsvermogen hebben en wat tijd – vermoedelijk ongeveer een uur - beschikbaar willen stellen om te praten over hun ervaring met werk en het zoeken naar werk en de betekenis daarvan voor hun leven. De interviews zijn vertrouwelijk en de anonimiteit van deelnemers wordt geborgd. En in verband met de Corona-situatie moeten de interviews in beginsel plaatsvinden via beeldbellen.

Als je je ervaring wilt delen, zou dat heel fijn zijn! Je kunt me bellen of mailen. Mijn telefoonnummer is 06 51612545 en mijn emailadres is info@hennitadejager.nl. Ik licht het eventueel dan graag nog wat verder toe.

Bijlage 3 Toestemmingsformulier

Toestemming voor deelname aan een onderzoek naar de betekenis van arbeid in het leven door middel van een interviews

1. Ikga vrijwillig akkoord met het deelnemen aan dit onderzoek.
2. Ik begrijp dat, zelfs als ik ermee instem nu mee te doen, ik me op elk moment en zonder consequenties kan terugtrekken of kan weigeren vragen te beantwoorden.
3. Ik begrijp dat ik de toestemming om gegevens uit mijn interview te gebruiken binnen zes weken na het interview kan intrekken. Als ik dat doe, wordt mijn interview materiaal verwijderd.
4. Het doel en de aard van het onderzoek zijn mij schriftelijk uitgelegd en ik heb de gelegenheid gehad vragen te stellen over het onderzoek.
5. Ik begrijp dat ik niet direct baat heb bij deelname aan dit onderzoek.
6. Ik begrijp dat deelname inhoudt dat ik word geïnterviewd door Hennita de Jager. Dit interview vindt plaats door middel van beeldbellen en duurt ongeveer een uur.
7. Ik ga ermee akkoord dat mijn interview wordt opgenomen met audio en video.
8. Ik begrijp dat alle informatie die ik verstrek voor dit onderzoek vertrouwelijk zal worden behandeld.
9. Ik begrijp dat in elk rapport over de resultaten van dit onderzoek mijn identiteit anoniem zal blijven. Dit zal worden gedaan door mijn naam te veranderen en alle details van mijn interview te verhullen die mijn identiteit of de identiteit van de mensen over wie ik spreek, kunnen onthullen.
10. Ik begrijp dat fragmenten uit mijn interview kunnen worden geciteerd in de scriptie over en in de samenvatting van het onderzoek.
11. Ik begrijp dat als ik de onderzoeker vertel dat ik of iemand anders gevaar loopt, zij dit mogelijk moet melden bij de relevante autoriteiten - zij zal dit eerst met mij bespreken, maar mogelijk moet ze rapporteren zonder mijn toestemming.
12. Ik begrijp dat ondertekende toestemmingsformulieren en originele audio-video-opnamen en de transcripten daarvan tot en met het examen van Hennita de Jager worden bewaard in haar met een wachtwoord beveiligde Google Drive, waar alleen zij toegang toe heeft.
13. Ik begrijp dat een transcript van mijn interview waarin alle identificerende informatie is verwijderd, wordt bewaard tot 5 jaar na het examen van Hennita de Jager.
14. Ik begrijp dat ik recht heb op toegang tot de informatie die ik heb verstrekt terwijl het zoals hierboven gespecificeerd, wordt bewaard.
15. . Ik heb de aan mij verstrekte uitleg gelezen en begrepen. Al mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord en ik ga vrijwillig akkoord met deelname aan dit onderzoek.
16. Ik heb een kopie van dit toestemmingsformulier ontvangen.

Datum

Handtekening deelnemer

Ik denk dat de deelnemer goed geïnformeerd toestemming geeft om aan dit onderzoek deel te nemen

Datum

Handtekening van onderzoeker

Bijlage 4 Vragenlijst

1. Als u terugdenkt aan gisteren, was dat dan een gewone dag voor u? Waarom wel/niet? Zou u over gisteren zeggen dat u een goede dag heeft gehad? Zo ja, zo nee, welke dingen waren dan belangrijk om over gisteren te kunnen/willen zeggen dat de dag goed/niet goed was?

Arbeidsbeperking/vermogen

2. Wat is uw beperking? Hoe beïnvloedt die uw leven? En meer specifiek het hebben en houden van een baan?
3. Wat vindt u van het oordeel van het UWV dat u (gedeeltelijk) **kunt** werken? En vinden anderen (behalve het UWV) dat u kunt werken? Welke anderen (personen/groep) zijn daarin belangrijk?

Arbeidsparticipatie

4. Vindt u zelf dat u **moet** werken? Vinden anderen (behalve UWV) dat u moet werken? Welke anderen (personen/groep) zijn daarin belangrijk en waarom?
5. Wat vindt u van uw baan? Hoe belangrijk is het hebben van een baan voor u in vergelijking met andere zaken in uw leven?
6. Mag u in uw baan doen wat u graag wilt doen? Wat wilt u graag doen? Waarom mag u dat niet/wel doen?
7. Voelt u zich thuis/op uw gemak bij uw collega's? Hoe laten ze dat merken?

Betekenis van arbeid

8. Wat vindt u ervan dat zoveel mensen met een arbeidsbeperking geen baan kunnen vinden of houden?
9. Zou het niet hebben van een baan een probleem voor u zijn?
10. Zou u zeggen dat u uw baan nodig heeft? En kunt u dat uitleggen?
11. Hoe graag wilt u een baan? Zijn er andere dingen die u (eigenlijk) liever zou willen doen dan een baan? En welke dingen zijn dat evt?

Goede leven

12. Welke mensen/dingen in uw leven zijn belangrijk voor u?
13. Wat is voor u het belang van een baan? Wat voegt het hebben van een baan toe aan uw leven?
14. Wat zijn de dingen/mensen die uw leven de moeite waard maken? En hoe maken ze uw leven de moeite waard? Hoort een baan daarbij?
15. Is de 'moeite waard' hetzelfde als 'gelukkig'? Bent u (wel eens) gelukkig? En wanneer bent u gelukkig? Wat maakt u dan gelukkig?