

# MASTERSCRIPTIE

## ‘Ingewikkeld en bijzonder’

Onderzoek naar het gebruik van discoursen rondom mensen met een beperking gezien vanuit broers en zussen & de rol die sport hierin speelt

*“En verder, ja ik heb een bijzondere zus, ik zeg altijd bijzondere zus, dat vind ik mooier klinken dan gehandicapte zus. Ja zo zegt ze het zelf ook altijd, ik ben toch jouw bijzondere zus?” (Loïs)*



Aniek van der Westen  
Utrecht 2016



---

*Auteur: Aniek van der Westen*

*Studentnummer: 4281632*

*Opleiding: Master Sportbeleid & Sportmanagement*

*Instituut: Universiteit Utrecht*

*Departement: Bestuurs & Organiseringswetenschappen*

*Begeleider: Noortje van Amsterdam*

*Tweede lezer: Inge Claringbould*

*Datum: 23 juni 2016*

---

## Voorwoord

Wanneer het onmogelijke, mogelijk blijkt en er in juni 2016 ineens een masterscriptie voor je ligt ter afronding van de master Sportbeleid & Sportmanagement. Ik zag er aan het begin van de scriptieperiode best tegenop, iets wat ik nooit eerder had gedaan. Toen ik eenmaal het onderwerp gevonden had, ging ik voortvarend aan de slag. Ik kijk terug op een leerzame en waardevolle periode waarin ik veel van onderzoek, van andere brussen en over mezelf heb geleerd. Ik had deze scriptie niet kunnen schrijven zonder de steun van onderstaande personen. Bedankt...

### *Brussen*

Voor alle waardevolle, liefdevolle en inspirerende gesprekken die ik heb mogen voeren. Voor alle herkenning en erkenning die ik van jullie heb gekregen.

### *Noortje*

Iedere fase was steeds een sprong in het diepe, waar ik soms tegenop zag. Waar te beginnen en hoe dit aan te pakken? Iedere keer gaf je mij een zetje in de goede richting en kreeg ik de juiste feedback om weer aan de slag te kunnen en mijn stuk te verbeteren, bedankt!

### *Suzanne*

*'Ik kom toch wel in je voorwoord voor'*

Maar natuurlijk! Niet alleen tijdens de scriptieperiode, maar je was mijn steun en toeverlaat en maatje tijdens onze gehele studieperiode. Er zullen hopelijk nog veel lunchafspraken volgen.

### *Mijn familie*

*'Ben je nou nog niet klaar?'*

Jullie steunden mij en wisten dat ik brussen aan het interviewen was, maar hadden vaak geen flauw idee van wat ik aan het doen was, hierbij het resultaat!

& Natuurlijk mijn grote inspiratiebron voor deze scriptie; *mijn zus Bettine*

Aniek van der Westen – Dussen – 23 juni 2016

## Samenvatting

Brussen: broers en zussen van mensen met een beperking en meteen de meest voorkomende term in dit onderzoek. Door de vermaatschappelijking van de zorg wordt de druk op de omgeving van mensen met een beperking steeds groter. De overheid wil dat burgers meer voor elkaar gaan zorgen, maar vele onderzoekers vrezen dat dit gaat leiden tot overbelasting van mantelzorgers. Met name voor volwassen brussen kan dit later tot problemen leiden. Ze worden ook wel een grote vergeten groep van mantelzorgers genoemd. Het 'meedoen' van mensen met een beperking in de samenleving is ook een actueel thema, sport zou hier een rol in kunnen spelen (Ministerie van VWS, 2005). Toch blijft de deelname aan sport door mensen met een beperking nog altijd achter ten opzichte van valide sporters. Volgens Puwar (2004, p. 33) laat de moderne wereld nog steeds niet iedereen toe en voldoen mensen met een beperking niet aan de norm. Dit onderzoek heeft als doel het verkrijgen van inzicht in de manier waarop brussen aankijken tegen de heersende beelden rondom mensen met een lichaam met een beperking en hoe deze discourses in sport tot uiting komen. Om dit te achterhalen is een kritisch kwalitatief onderzoek uitgevoerd vanuit een feministisch poststructuralistisch perspectief. Op deze wijze kunnen heersende discourses, machtsprocessen en posities bevraagd worden. Door de positie van de onderzoekster als brus, speelt het concept positionality een grote rol en is de resultatensectie aangevuld met auto-etnografische zelfreflecties. Er is gestart met een literatuuronderzoek en er zijn vervolgens vijftien diepte-interviews afgenomen.

15 unieke verhalen waarin de bijzondere band met hun broer of zus met beperking omschreven werd en zorgen werden geuit. Het blijkt dat mensen met een beperking nog altijd niet voldoen aan de norm die geschetst wordt in de samenleving. 'Anders dan anderen' vormt het dominante discours in dit onderzoek. Dat mensen met een beperking zielig zijn en minder kunnen, blijken twee onderliggende aannames die schuil gaan achter dit discours. Brussen ervaren dat hun broer of zus met beperking niet volledig aan de norm voldoet en in vele gevallen reproduceren zij dit discours. De meest genoemde reden hiervoor is afwijkend gedrag. Verschillende brussen beschrijven dat hun broer of zus voor henzelf wel aan de norm voldoet, maar voor de samenleving niet. Een gevolg hiervan is dat nakijkgedrag en reacties van omstanders voor brussen niets onbekends is, vaak voortkomend uit onwetendheid. De hoeveelheid aan soorten beperkingen is een van de veroorzakers hiervan. Downsyndroom blijkt het stereotype beeld van mensen met een beperking. Dit is gedeeltelijk ontstaan door tv-programma's als Syndroom en Down for dummies.

Binnen de sport lijken de sporters met een lichamelijke beperking juist de norm, ook dit is terug te leiden naar de media waarin met name aandacht wordt besteed aan de Paralympische Spelen. Brussen hebben respect voor sporters met een beperking en houden het alternatieve supercrip discours daarmee in stand. Ondanks de geringe media-aandacht worden sporters met een beperking volgens brussen wel als echte sporters afgebeeld en voelen hun broers en zussen zich ook normaal binnen hun sport. De media blijkt een grote bron voor het in stand houden van discourses rondom mensen met een beperking. In de conclusie benoem ik enkele andere bronnen die hiervoor kunnen zorgen. In enkele gevallen bieden brussen weerstand of een alternatief tegen heersende discourses, maar in vele gevallen wordt het dominante discours 'anders dan anderen' gereproduceerd door brussen.

# Inhoud

1. Inleiding .....	6
1.1 Contexten .....	6
1.1.1 Zorgkosten rijzen de pan uit .....	7
1.1.2 Vermaatschappelijking .....	7
1.1.3 Organisatorisch.....	8
1.2 Afbakening.....	9
1.3 Centrale onderzoeksvraag.....	9
1.3.1 Doelstelling .....	10
1.3.2 Vraagstelling .....	10
1.3.3 Begrippenkader .....	10
2. Literatuurstudie.....	11
2.1 Modellen van disability .....	11
2.2 Mensen met een beperking en de norm.....	12
2.3 Mensen met een beperking in sport .....	13
2.4 Mensen met een beperking in (sport)media.....	14
2.5 De ervaringen van sporters zelf.....	15
2.6 'Ingewikkeld en bijzonder'.....	16
2.7 Samenvatting en wetenschappelijke relevantie .....	17
3. Theoretisch kader .....	18
3.1 Feministisch poststructuralisme.....	18
3.2 Discours .....	18
3.3 Macht .....	19
3.4 Normalisering .....	19
4. Methodologie .....	20
4.1 Positionality en auto-etnografische zelfreflecties.....	20
4.2 Literatuurstudie.....	21
4.3 Semi- gestructureerde interviews .....	21
4.4 Deelnemers .....	21
4.5 Data-analyse .....	22
4.6 Methode van data-analyse.....	22
5. Resultaten en discussie .....	23
5.1 Brus.....	23
5.1.1 Pubertijd .....	24

5.1.2 Zorgen.....	25
5.1.3 Sport .....	26
5.2 Anders dan anderen .....	27
5.2.1 Gehandicapt? O wat zielig!.....	27
5.2.2 ‘Kasplantje’ .....	28
5.3 Norm.....	30
5.3.1 Niemand is perfect .....	32
5.3.2 ‘Dit is nou een TANDEM’ .....	33
5.3.3 Mensen hebben geen idee.....	34
5.3.4 Gradaties .....	35
5.4 De norm en sport .....	36
5.4.1 ‘Alleen lichamelijk’.....	38
5.5 Syndroom .....	39
5.6 ‘Het is leuk dat die ook zoiets hebben’ .....	40
5.6.1 Supercrip .....	41
6. Conclusie .....	44
7. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	47
8. Reflectie.....	48
Literatuurlijst .....	49
Bijlage 1: topiclist .....	53
Bijlage 2: pseudoniemen .....	55

# 1. Inleiding

---

*“Vroeger was ik weleens kattig en werd ik boos als mijn zus haar zin kreeg. Mensen keken altijd naar haar op een bepaalde manier. Ze was anders en dat viel op. Dat gebeurt nog steeds, maar nu probeer ik me hier weinig meer van aan te trekken. Bettine is mijn zus en daar ben ik trots op. Ik wil juist laten zien dat zij tot meer in staat is dan mensen denken en heel gelukkig in het leven staat” (Zelfreflectie, 15 november 2015)*

---

In dit onderzoek neem ik je mee naar de ervaringen van andere broers en zussen van mensen met een beperking. Hoe ervaren zij de relatie met hun broer of zus met beperking? Wordt er volgens hen door de maatschappij op een bepaalde manier naar hun broer of zus gekeken? Wat is de norm in de huidige maatschappij en voldoet hun broer of zus daar aan? En is sport van invloed op dit beeld? Dit zijn vagen die in dit onderzoek centraal staan. Op internet kwam ik al snel vele herkenbare verhalen tegen van andere broers en zussen van mensen met een handicap. Een gevoel van herkenning, gemixt met gevoelens die op zijn plaats vielen, maar ook veel vragen. Uit een QuickScan van het Nederlands Jeugdinstituut blijkt dat een groot deel van de broers en zussen meer ondersteuning zou willen (van Dijken, Okma, Vergeer & Naafs, 2015). In deze QuickScan wordt veel aandacht besteed aan de ondersteuningsbehoefte van broers en zussen van mensen met een beperking. Deze resultaten komen daarom verspreid door dit onderzoek nog aan bod. In de wetenschappelijke literatuur bleek verder nog weinig aandacht voor deze doelgroep. Dit was voor mij de aanleiding om me hier meer in te verdiepen.

Broers en zussen van mensen met een beperking staan centraal in dit onderzoek en worden ook wel ‘brussen’ genoemd. Gezien de centrale rol van deze term, vraagt dit direct om toelichting: “Het woord brus is samengesteld uit de twee beginletters van ‘broer’ en twee eind letters van ‘zus’. Het is het meest gangbare woord voor kinderen en volwassenen die een broer of zus met een handicap, ziekte of stoornis” (van Dijken, 2013). Volgens van Dijken (2013) zijn veel brussen meester in zich verantwoordelijk voelen en begrip tonen. Het plaatje op pagina één laat een typische brus zien. Zo zou een brus volgens haar stille gevoelens hebben van jaloezie, schaamte, eenzaamheid en schuld. Daarnaast zit een brus vol begrip, heeft het hard op de goede plaats, voelt zich verantwoordelijk en ziet ook de voordelen in van het brus zijn.

Dit onderzoek start met een inleiding die ingaat op de verschillende contexten van het onderzoek, de formulering van de onderzoeksvraag en een verantwoording en definiëring van begrippen. Hierna volgt een uiteenzetting van de literatuur rondom het vraagstuk, wat zal afsluiten met de wetenschappelijke relevantie van het onderzoek. Hoofdstuk drie beschrijft de theoretische kader, waarin het perspectief van dit onderzoek en de gebruikte concepten aan bod komen. De kern bestaat uit de methodologie en het resultatenhoofdstuk, waarin de resultaten direct ter discussie worden gesteld. Het onderzoek sluit af met een conclusie, aanbevelingen voor vervolgonderzoek en een reflectie.

## 1.1 Contexten

Om het onderzoek in een breder kader te kunnen plaatsen, start deze inleiding met de beschrijving van de bestuurlijke (zorgkosten rijzen de pan uit), maatschappelijke (vermaatschappelijking) en organisatorische context.

### 1.1.1 Zorgkosten rijzen de pan uit

“De zorg wordt onbetaalbaar” Zegt minister Schippers bij RTL Z (12 juni 2012). Dezelfde bron stelt dat de totale kosten voor een jaar Koninklijk huis gelijk zijn aan het leveren van vijf uur zorg en de maandelijkse kosten voor zorg overeenkomen met de jaarlijkse kosten aan de politie. Uit de atlas van zorg & hulp (2015) blijkt dat in 2001 30% van de rijksoverheidsuitgaven op ging aan zorg. Als dit zo doorgaat, gaat in 2040 de helft van de rijksbegroting op aan de zorg. Wiebusch & Moulijn (2013) stellen dat we met elkaar op zoek zijn naar een nieuwe rolverdeling tussen overheid, burgers en maatschappelijke instellingen. De transformatie van de verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving zou hiervoor de oplossing bieden. Zo spreekt Willem-Alexander in zijn eerste troonrede: “de klassieke verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een participatiesamenleving”. Volgens Wiebusch & Moulijn (2013) is dit een samenleving waarin een burger meer verantwoordelijkheid krijgt om zelf vorm te geven aan zijn toekomst en bij te dragen aan de samenleving. Volgens Jager – Vreugdenhil (2012) zou de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) het sluitstuk van de vermaatschappelijking moeten zijn. Deze wet is onder andere opgesteld voor mensen met een beperking en was een van de mogelijke oplossingen voor het bevorderen van participatie van alle burgers (Tweede Kamer, 2005 in: Wiebusch & Moulijn, 2013). Uit een nieuwsbericht van Zorgwelzijn (2007) blijkt dat de Wmo voor meer sociale uitsluiting kan zorgen. Niet iedereen heeft een bepaalde mate van zelfredzaamheid en de overheid zou hiermee bepaalde doelgroepen over het hoofd zien.

Om de zorgkosten te verlagen, wil de overheid dat burgers meer voor elkaar gaan zorgen (de Jong en Redeker, 2015). Volgens Verplanke et al. (2009) komt er door het toenemend beroep op informele zorg een belangrijke rol voor bijvoorbeeld familie en vrienden. Vele onderzoekers vrezen echter dat een te groot beroep op mantelzorgers mogelijk gaat leiden tot overbelasting (Koops & Kwekkeboom, 2005; Linders, 2009, Verplanke et al., 2009; Vreugdenhil, 2012 in: Wiebusch & Moulijn, 2013). Uit het rapport ‘concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk’ van het Sociaal Cultureel Planbureau wordt duidelijk dat de participatiesamenleving nu al zijn tol eist op de werkvloer. Van de mensen die mantelzorg combineren met een baan, heeft in 2012 18% zich minstens twee weken achtereen ziekgemeld. Voordat deze groep ging zorgen was dat nog maar 10%. Met name voor de volwassen brussen kan dit later tot problemen leiden. Uit meerdere bronnen blijkt dat zij in de toekomst de zorg overnemen van hun ouders. Zo blijkt uit de QuickScan dat 60 procent van de volwassen brussen de primaire-zorg rol voor hun broer of zus over gaan nemen (van Dijken et al., 2015). Staatssecretaris van Rijn heeft zijn reactie hierop gegeven. Hij vindt het belangrijk dat de bijdrage van brussen niet ten koste mag gaan van hun eigen welbevinden, ontwikkeling en schoolprestaties.

### 1.1.2 Vermaatschappelijking

Naast bovenstaande ontwikkelingen, speelt ook ‘vermaatschappelijking’ een belangrijke rol. Volgens Kwekkeboom et al. (2006) moet het voor mensen met een beperking mogelijk zijn lid te kunnen zijn en blijven van onze samenleving. In het begin van dit jaar stemde de Tweede Kamer in met de ratificatie van het VN-verdrag voor mensen met een handicap (Rijksoverheid, 2016). “Het Verdrag regelt dat iedereen, met of zonder een beperking, volwaardig kan deelnemen aan de samenleving” (Rijksoverheid, 2016). Maar is het voor mensen met een beperking mogelijk om volwaardig deel te nemen aan de samenleving?

Bij deze maatschappelijke participatie van mensen met een beperking speelt volgens Lange & Wajon (2007) familie een belangrijke rol. Dit wordt ondersteund in de QuickScan: “Nu er steeds meer belang



gehecht wordt aan het eigen netwerk rond personen met een beperking, nemen ook brussen een steeds belangrijker rol in bij de ondersteuning van hun broer of zus" (van Dijken et al., 2015). Pronk schreef in een artikel van Trouw (10 april 2015) dat mensen met een beperking door de medische vooruitgang steeds vaker hun eigen ouders overleven. Als ouders problemen krijgen met hun gezondheid of overlijden, komt het volgens haar vaak aan op broers en zussen: "een grote vergeten groep van stille mantelzorgers" (Pronk, 2015). Ook uit de QuickScan (van Dijken et al., 2015) blijkt dat in deze tijd van transitie en transformatie het beroep op ouders, brussen en de sociale omgeving steeds groter wordt. Het risico op overbelasting is extra groot. Je broer of zus, daar heb je niet voor gekozen, maar je bent eraan verbonden vanaf de geboorte. Dit maakt dat de broer/zus relatie de meest langdurige relatie is die mensen kennen (Boer, 2012). Tevens blijkt dat het opgroeien met ziekte en zorg een grote impact heeft op broers en zussen, maar dat de aandacht voor deze groep ontbreekt. "Brussen groeien als het ware op in twee culturen: de 'normale' wereld van vrienden en klasgenoten, en het 'afwijkende' gezin" (van Dijken, et al., 2015, p. 15). Het afwijkende gezin impliceert iets wat afwijkt van de norm. Maar wat is er zo speciaal en afwijkend? En wat is dan normaal? Zijn vragen die interessant zijn voor dit onderzoek.

Het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten zoals sport en het verenigingsleven is een onderdeel van de eerdergenoemde vermaatschappelijking. Er wordt in de beleidsnota 'Tijd voor Sport' (2005) veel aandacht besteed aan de deelname van Nederlanders aan sport. Hierbij gaat de aandacht vooral uit naar allochtone jeugd, ouderen en mensen met een beperking. Het deelnemen aan sport zou leiden tot meer participatie in de samenleving (Ministerie van VWS, 2005). Zo zou sport als middel ingezet kunnen worden om maatschappelijke doelstellingen te bereiken. Maar zou sport ook niet leiden tot uitsluiting? In de monitor van (On)beperkt sportief in 2013 blijkt dat sporters met een beperking nog beduidend minder deelnemen aan het sportverenigingsleven dan sporters zonder beperking (Breedveld et al., 2013). Onder sporters met een motorische beperking ligt dit percentage maar op 14% tegenover 44% bij sporters zonder beperking. Volgens deze monitor ervaart meer dan de helft van de sporters met een beperking nog belemmeringen tijdens het sporten, hierin worden persoonlijke belemmeringen het meest genoemd. Het fysiek niet aan kunnen van de sport is hier een voorbeeld van. Een overgroot deel van de niet-sporters met een beperking voelt zich niet gestimuleerd om te sporten. Onder de sporters met een motorische beperking is dit maar liefst 89%. Volgens de monitor van (On)beperkt Sportief zou de media een rol kunnen spelen in het stimuleren van de doelgroep. Er zou meer aandacht besteedt kunnen worden aan het leven van sporters met een beperking: "voor gehandicapten om zelf actief te worden en voor niet-gehandicapten om zich in te zetten voor betere kansen voor deze doelgroep om actief te zijn en te blijven" (Breedveld et al., 2013).

### 1.1.3 Organisatorisch

Ondanks dat de helft van de ondervraagde brussen in de QuickScan (van Dijken et al., 2015) aangeeft dat er onvoldoende ondersteuning beschikbaar is, zijn er wel organisaties die zich daarmee bezig houden. In de QuickScan is het aanbod van ondersteuning voor brussen in beeld gebracht. MEE is een voorbeeld van een organisatie die zich inzet voor de ondersteuning van brussen. MEE biedt onder andere psychosociale ondersteuning en brussen-bijeenkomsten. Er zijn ook organisaties die brussen met elkaar in contact brengen. 'Ervaringsmaatjes jonge mantelzorgers' brengt jonge mantelzorgers met elkaar in contact. Daarnaast zijn er enkele online mogelijkheden om met lotgenoten in contact te komen. Toch blijkt dat 60% van de brussen uit de QuickScan (van Dijken et

al., 2015) niet weet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Maar liefst 76% zou volgens deze QuickScan meer contact willen met lotgenoten.

In de vorige paragraaf bleek dat de sportdeelname van sporters met een beperking nog altijd achterblijft ten opzichte van sporters zonder beperking. Toch blijkt uit de monitor van (On)beperkt Sportief dat de sportinfrastructuur de laatste jaren is verbeterd en het sportaanbod voor mensen met een beperking is uitgebreid. Hieruit blijkt ook dat in 2012 bijna de helft van de sportverenigingen een of meer leden heeft met een beperking (Breedveld et al., 2013). Binnen de gehandicaptensport is enkele jaren het traject “organisatorische integratie” ingezet, hiermee wordt de gehandicaptensport ingebed in de reguliere sport. Er wordt niet gestreefd naar volledige integratie van sporters met een beperking, maar alleen in gevallen dat dit mogelijk is (Breedveld et al., 2013). Je kunt je afvragen wat je met deze integratie bereikt. Kunnen mensen met een beperking onderdeel worden van de reguliere sport? Zorgen de aparte groepen ervoor dat het dominante discours in stand wordt gehouden? Dit onderzoek geeft mogelijk een inzicht in de manier waarop brussen hier tegen aan kijken. Het is tevens relevant om de organisatorische context vanuit het micro perspectief te bekijken. Discoursen organiseren mensen, ze sturen het gedrag van mensen in de samenleving. Mensen kunnen het dominante discours reproduceren of hier weerstand tegen bieden. De vraag is hoe de discoursen rondom mensen met een beperking het gedrag van brussen organiseren?

## 1.2 Afbakening

Volgens Fernee et al. (2009) van het SCP zijn er in Nederland ongeveer 2,3 miljoen mensen met een lichamelijke beperking. Dit kan gaan om een motorische, gezichtsbeperking of een gehoorbeperking (of een combinatie hiervan). Daarnaast telt Nederland volgens het SCP zo’n 170.000 mensen met een verstandelijke handicap. Het is lastig om exact de juiste aantallen te vinden, maar op basis hiervan kun je dus spreken van zo’n 2,5 miljoen mensen met een beperking. Dit komt overeen met de omvang die het CBS in de QuickScan noemt: “een op de acht Nederlanders heeft een langdurige beperking” (CBS, 2008 in: van Dijken et al., 2015). In mijn onderzoek spreek ik van mensen met een beperking. De argumentatie hiervoor staat beschreven in paragraaf 1.3.3. Ik ga hierbij uit van alle mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Omdat er naar de ervaringen van brussen nog weinig onderzoek is gedaan, heb ik geen aanleiding gevonden om te kiezen voor een bepaalde categorie handicap. De rol van de bruis van iemand met een lichamelijke beperking kan hetzelfde zijn als van iemand met een verstandelijke beperking. Dit geldt tevens voor de leeftijd van de mensen met een beperking. De broers en zussen van de brussen in mijn onderzoek mogen ouder of jonger zijn dan hen. Niet alleen de brussen als oudste gezinslid nemen de zorg op zich. Ook als je als bruis de jongste bent in het gezin, komt het voor dat je voor je broer of zus met beperking zorgt, doordat zij vergeleken bij hun bruis vaak achter blijven in hun ontwikkelingen of lichamelijke zorg nodig hebben. Ik heb er wel voor gekozen om brussen in de leeftijd van 18-25 jaar te betrekken in mijn onderzoek. Dit licht ik toe in paragraaf 4.4.

## 1.3 Centrale onderzoeksvraag

In onderstaande paragraaf komen de doelstelling en vraagstelling van het onderzoek aan bod. Om duidelijkheid te geven in het gebruik van bepaalde begrippen, sluit deze paragraaf af met een begrippenkader.

### 1.3.1 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel het verkrijgen van inzicht in de manier waarop brussen de discoursen rondom mensen met een beperking gebruiken en hoe deze discoursen in sport tot uiting komen.

### 1.3.2 Vraagstelling

Onderstaande vraagstelling en deelvragen staan centraal in dit onderzoek

---

*Hoe gebruiken brussen de discoursen die in de samenleving circuleren rondom mensen met een beperking?*

---

- Hoe worden de ervaringen van brussen met betrekking tot de relatie met hun broer of zus geïnformeerd door discoursen rondom mensen met een beperking?
- Welke discoursen circuleren in de maatschappij rondom mensen met een beperking?
- Op welke wijze reproduceren brussen het dominante discours rondom mensen met een beperking?
- Hoe komt weerstand tot uiting tegen het dominante discours rondom mensen met een beperking?
- Welke alternatieve discoursen formuleren brussen ten aanzien van het dominante discours rondom mensen met een beperking?
- Hoe draagt sport bij aan de vorming van discoursen rondom mensen met een beperking?

### 1.3.3 Begrippenkader

**Mensen met een beperking** - Er zijn verschillende termen die gebruikt worden om mensen met een beperking te beschrijven, zoals; handicap, invalide en beperking. Deze begrippen hebben allen een verschillende connotatie. Voor een overzicht hiervan, verwijs ik naar paragraaf 2.1. In mijn onderzoek spreek ik in vele gevallen van het begrip 'disability' wat ik vertaal naar mensen met een beperking. Dit sluit volgens Jette (2006) aan bij het bio psychosociale model, waarin disability als een gevolg van biologische, persoonlijke en sociale krachten wordt gezien. Tevens heb ik ervoor gekozen om de 'person first' terminologie te gebruiken. Met deze benadering benoem je eerst het individu, hierdoor benadruk je de beperking niet als iets wat perse de persoon definieert (Barnes et al., 1999). Met name in de literatuurstudie (hoofdstuk 2) zal ik in enkele gevallen gebruik maken van een directe vertaling, om vervorming van begrippen te voorkomen. Naast bovenstaande termen maak ik gebruik van de term 'able-ism/able-bodied' hierbij ga ik uit van de beschrijving van de Ruijter (2011) die dit ziet als een bekwaam lichaam, een lichaam zonder beperking.

**Discours** - Een discours wordt volgens Foucault in Edwards en Skinner (2009, p. 236) uitgelegd als een heersende gedachte die tot uiting komt via teksten en een weerspiegeling vormt van ideologieën. Een discours wordt gevormd door contextuele aspecten, tijd, plaats, sociale relaties, taal en macht (Edwards & Skinner, 2009, p. 237). Het wordt in stand gehouden door het herhaald uitspreken van dominante ideeën door media, familie, coaches en overheidsbeleid. Hierdoor kan een discours gezien worden als het geheel van betekenissen, normen en onze ideeën over de werkelijkheid (Edwards & Skinner, 2009, p. 237).

## 2. Literatuurstudie

De heersende beelden ten aanzien van het lichaam van mensen met een beperking staan centraal in deze literatuurstudie. Om hierop in te gaan, is het van belang om te weten vanuit welke modellen men naar dit lichaam kan kijken en hoe men begrippen rondom disability definieert. Dit hoofdstuk start dan ook met de uitwerking van de modellen van disability en een toelichting op de begrippen impairment, disability en handicap. Vervolgens wordt het beeld van het lichaam met een beperking ten aanzien van de heersende norm weergegeven. De paragraaf die hierop volgt, zoomt in op de sportwereld. Dit splitst zich uit naar het beeld van de maatschappij ten aanzien van mensen met een beperking in sport, de beelden die de media weergeven en hoe sporters met een beperking dit zelf ervaren. In de laatste paragraaf komt de relatie tussen mensen met een beperking en hun familie aan de orde, specifiek de relatie met een broer of zus.

### 2.1 Modellen van disability

Van oudsher werd disability door sociologen bekeken vanuit het medische model (Cheng, 2009). De medische professie werkt vanuit een biologisch perspectief en dit heeft ertoe geleid dat beperking opgevat wordt als enkel een biologisch product (Brittain, 2004). Binnen dit model ligt de focus op de fysieke gebreken van een persoon, een afwijking van de norm (Shakespeare, 1996). Brittain (2004) ziet de problemen die mensen met een beperking hebben, als het resultaat van fysieke of mentale tekortkomingen. Dit model ziet de problemen onafhankelijk van de bredere sociaal culturele, fysieke en politieke omgeving. Ondanks de sterke positie van dit model, zijn er ook kritieken. Het medische model is gericht op het individu en houdt geen rekening met de invloeden vanuit de sociale omgeving. (Barnes, Mercer & Shakespeare, 1999).

De kritieken op het medische model hebben geleid tot de ontwikkeling van het sociale model van disability (Dewsbury et al., 2004; Turner & Louis, 1996). Volgens dit model wordt disability gevormd door de samenleving en niet door het fysieke, biologische lichaam van een persoon (Brittain, 2004; Shakespeare, 1996). Aitchinson ondersteunt deze gedachte, zo schrijft zij: "people are not individuals with disabilities, but disabled by society so that they become disabled" (Aitchinson, 2003: 965). Het probleem ligt volgens dit model niet alleen bij het individu, maar bij de maatschappij die disability definieert en framed als afwijkend (Cheng, 2009). Jette (2006) beschrijft het fenomeen disability vanuit het sociale model als een sociaal gecreëerd probleem en niet als onderdeel van een persoon. Volgens hem is het probleem ontstaan door een omgeving die niet flexibel is om aan de eisen van de mensen met een beperking te voldoen. Dit sluit aan bij de visie van Brittain (2004) die beschrijft dat de samenleving zich aan mensen met een beperking aan moeten passen.

Ook het sociale model van disability is niet vrij van kritieken. Zo stelt Clare (2001) dat het sociale model erg gefocust is op de collectieve onrechtvaardigheden. De relatie van de mens met het lichaam wordt hierbij genegeerd. Volgens Thomas (1999) ontkent het sociale model de lichamelijke ervaringen van pijn en uitsluiting die vele mensen met een beperking wel ervaren (in: Wickman, 2008). Volgens Imrie (1997) stelt het sociale model dat een aanpassing in de fysieke omgeving van mensen met een beperking, hun ervaring kan veranderen. Dit onderzoek gaat in op de beelden die er in de samenleving heersen rondom mensen met een gehandicapt lichaam, maar wil de lichamelijke ervaringen niet negeren. Volgens Jette (2006) sluit dit aan bij de visie van het bio psychosociale model. Dit model ziet disability als een gevolg van biologische, persoonlijke en sociale krachten en tracht het medische en het sociale model te combineren. Ook Edwards & Imrie (2003) geven de

voorkeur aan dit model. Zij erkennen dat beide andere modellen te kort schieten, omdat ze de verhouding tussen het individu en de samenleving niet erkennen.

Naast het onderscheid tussen de modellen, wordt er in de literatuur gesproken over de scheiding tussen 'disability' en 'impairment' (Ellis, 2009). Het is belangrijk om te omschrijven welke term je gebruikt om mensen met een beperking te omschrijven, omdat de taal invloed heeft op onze verwachtingen over en interacties met hen (Barton, 2009). Drie veel gebruikte begrippen in de literatuur zijn impairment, disability en handicap. De World Health Organization (1980) geeft hiervoor onderstaande definities:

**Impairment:** "Any loss or abnormality of psychological, or anatomical structure or function" (p.48).

**Disability:** "Any restriction or lack (resulting from impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being" (p.143).

**Handicap:** "A disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or disability, that limits or prevents fulfillment of a role that is normal for that individual" (p. 183).

In paragraaf 1.3.3 geef ik een toelichting op het gebruik van begrippen.

## 2.2 Mensen met een beperking en de norm

"Basically everyone has something. Everyone is different and in the end we are also all a bit normal. Everyone is therefore just a variation of normal" (Van Amsterdam, Knoppers & Jongmans, 2012, p.153). Volgens Wuyts (2008) vormen mensen zich continue, bewust of onbewust een beeld van iedereen die in het gezichtsbeeld van diegene opduikt. Dit is lang niet altijd correct, beeldvorming is hierdoor geen neutrale aangelegenheid en niet altijd onschuldig. De beelden over mensen met een beperking berusten onder andere op gekleurde informatie uit de massamedia, reclame en persoonlijke ervaringen (Wuyts, 2008). Hargreaves (2000) stelt dat binnen de Westerse samenleving de nadruk ligt op de beheersing en perfectionering van het lichaam, het lichaam met een beperking past niet binnen dit ideaal. Pensgaard en Sorenen (2002) erkennen dit en voegen hieraan toe dat mensen met een beperking hierdoor ongewenst zijn in de samenleving. Over able-bodied mensen wordt nooit gesproken in termen van verschil, aangezien zij het ideaalbeeld representeren. Able-ism kan hierdoor opgevat worden als het dominante discours wat in stilte opereert, voortdurend betekenissen produceert die dienen als waarheden over gelijkheid en verschillen (Wickman, 2007).

Hargreaves (2000: 185) suggereert dat het disability discourse is ontstaan doordat "mensen met een handicap in de eerste plaats worden beschouwd, geïdentificeerd, beoordeeld en vertegenwoordigd door hun lichaam, dat wordt ervaren als onvolmaakt, onvolledig en onvoldoende". Ook volgens Puwar voldoen mensen met een beperking niet aan de norm. Zij schetst de norm als het witte, mannelijke lichaam. Dit noemt zij ook wel de somatische norm, omdat het lichaam hierin centraal staat (Puwar, 2004, p. 33). Volgens Puwar (2004, p. 33) laat de moderne wereld nog steeds niet iedereen toe. Mensen die niet in aan de norm voldoen, worden door Puwar bestempeld als space invaders, ook wel als een alien of wel vreemdeling in een bepaalde ruimte (2004, p. 34). Een space invader is wel aanwezig in een bepaalde ruimte, maar tegelijkertijd hoort diegene er niet helemaal bij, doordat ze tot 'other places' behoren (Puwar, 2004, p. 8). Zij stelt dat het zowel 'insiders' als 'outsiders' zijn. Wanneer een afwijkend iemand een bepaalde ruimte binnen komt, kan dit voor de aanwezigen leiden tot disoriëntatie. Deze mensen weten niet hoe ze op de 'afwijkende mensen' moeten reageren en er ontstaat volgens Puwar (2004, p. 17) een ontologische angst. Het verstoort

het normale beeld van het niet afwijkende persoon (Puwar, 2004, p. 39). Dit gaat in tegen de bevindingen van de Pauw (1997) die stelt dat personen met handicaps niet de neiging hebben om zichzelf als afwijkend te zien. Wel stelt ze dat personen die niet voldoen aan de gestelde norm ten aanzien van hun uiterlijk of gedrag, vaak uitsluiting ervaren. Puwar voegt hieraan toe dat het universele lichaam (de blanke, witte man) als het ware onzichtbaar is, doordat het niet opvalt. Bovenstaande ideeën van Puwar komen overeen met het able-ism discours van Wickman (2007).

Volgens Puwar (2004, p. 58) komen 'the Dynamics of (in)visibility' tot uiting in vier verschillende processen: Burden of doubt, infantilisation, super- surveillance en burden of representation. Burden of doubt houdt in dat onzichtbare mensen gezien worden als bedreven en intelligent, de zichtbare mensen moeten zich extra bewijzen (Puwar, 2004, p. 59). Voor mensen met een beperking zou dit kunnen betekenen dat ze zich extra gaan bewijzen om te zien dat ze iets kunnen. Infantilisation houdt in dat mensen die afwijken gezien worden als kinderlijk en minder capabel (Puwar, 2004, p. 60). Cassidy, Jones en Potrac (2009) herkennen dit en geven als voorbeeld dat sporters met een beperking afgebeeld worden in termen van hun afwijkingen en de behoefte aan zorg en hulp altijd wordt benadrukt, dit leidt tot boosheid en frustratie wanneer men als gelijk behandeld wil worden. Super- surveillance hangt vaak samen met burden of doubt en houdt in dat imperfecties eerder worden gezien en versterkt worden doordat het buiten de norm valt. Een bijkomstigheid hiervan is dat minderheidsgroepen onder extra toezicht staan (Puwar, 2004, p. 60). Ten slotte haalt zij burden of representation aan: het idee dat een afwijkend persoon de druk kan voelen om het beeld van incompetentie van de gehele groep weg te nemen (Puwar, 2004, p. 62). Dit sluit aan bij een ander concept van Puwar, namelijk out of space, wat inhoudt dat één afwijkend persoon een gehele groep representeert (2004, p. 43). Op het moment dat afwijkende lichamen zichtbaar zijn, worden deze processen versterkt. Dat het lichaam met een beperking door de maatschappij als abnormaal wordt ervaren, wordt nog eens extra benadrukt in sport: "The person with a disability does not fit the model of a "normal" person, let alone a "normal" athlete" (Anderson, 2009, p. 428). Dit komt aan bod in de volgende paragraaf.

### **2.3 Mensen met een beperking in sport**

Volgens Anderson (2009) heeft de Westerse samenleving de ideale atleet gedefinieerd als een witte, middenklasse, protestantse, heteroseksuele en able-bodied man. Wickman (2007) erkent dit, het lichaam zonder beperking is de norm in sport. Het lichaam met een beperking wordt dus niet alleen binnen de samenleving, maar vooral ook binnen de sport als abnormaal en afwijkend gezien. Kay (2003) en Fitzgerald & Jobling (2004) stellen daarboven op dat het sport discours wordt beschouwd als: 'krachtig, verkiest wit boven zwart, man boven vrouw, fysieke kracht boven alternatieve kwaliteiten en bepaalde soorten lichamen boven de andere' (beide in Wickman, 2007, p. 156). Het dominante discours omtrent sport, heeft the abled body geconstrueerd als de norm en ziet the disabled body als abnormaal en afwijkend en reproduceert en bevestigt hiermee het dominante discours over beperkingen dat in de bredere samenleving circuleert (Garland-Thomson, 2002, 2005; Wickman, 2007 in Amsterdam, Jongmans & Knoppers, 2012, p.154). Volgens Halsema (2012) lijkt het problematisch om te spreken over 'normale' sport ten opzichte van de 'gehandicaptensport'. Hiermee geef je direct de sociale waardering, dat de gehandicaptensport geldt als afwijking en de valide sport de norm is expliciet weer. Dit verschil zou zich volgens Halsema (2012) vertalen in minder financiële middelen, media-aandacht en grotere onbekendheid.

Ook Brittain (2004) erkent dat sport sociaal geconstrueerd is als een able-bodied concept met regels die gemaakt zijn om aan de behoeften en mogelijkheden van valide mensen tegemoet te komen. Hierdoor is sport bijna een no-go area voor mensen met een beperking. De regels en indelingen in sport sluiten aan bij het fair play principe (Halsema, 2012). De indelingen in sport zijn ontstaan om competitie op een gelijkwaardige wijze plaats te laten vinden en zo het plezier in sport te vergroten (Halsema, 2012). Volgens haar is een bepaalde gelijkwaardigheid van belang om plezier te beleven en is vooral het onderscheid op een hoog niveau scherp. De media spelen een belangrijke rol in de versterking van sociale invaliditeit en in het verbeelden van mensen met een beperking als een kwetsbare groep (Ellis, 2009). Volgens van Amsterdam, Jongmans & Knoppers (2012) laten sporters met een beperking zich niet zomaar uit het veld slaan door het krachtige en onderdrukkende discours van able-ism. Het kan leiden tot weerstand, maar ze kunnen het dominante discours ook reproduceren. Het is daarom interessant om in de volgende paragrafen zowel de kant van de media als de ervaringen van sporters met een beperking zelf te belichten.

## 2.4 Mensen met een beperking in (sport)media

Terwijl de media de macht heeft om beelden rondom mensen met een beperking te bevestigen, heeft het ook de macht om de perceptie van mensen te veranderen (Schell & Duncan, 1999). Ook Dahl (1993) veronderstelt dat de massa media een effectief voertuig kunnen zijn voor een verandering in de publieke gedachte over mensen met een beperking. De media kan een bepaald beeld weergeven van het leven met een beperking door selectief bepaalde beelden uit te zenden en anderen te negeren (Dahl, 1993). Zo zegt hij: "massamedia geven stereotypen van een handicap weer door middel van hun afbeeldingen van personages". Er blijkt een gebrek te zijn aan zichtbaarheid van sporters met een beperking in de media (Hardin & Hardin, 2004). "While the Olympics and Paralympics are officially considered to be parallel events, the Paralympics are frequently referred to as the poor cousin of the Olympics" (Kell et al., 2008, p. 70; Goggin & Newell 2005, p.80 in: Ellis, 2009). Ten opzichte van de Olympische Spelen, krijgen de Paralympische Spelen veel minder media-aandacht (Ellis, 2009). Zo blijkt uit het onderzoek van Tiessen-Raaphorst en Breedveld (2006, in: Rapportage Sport 2008) dat in de periode van 2000 tot 2005 maar 18 uur aan gehandicaptensport is besteed van het totaal van 12.500 uur aan sportuitzendingen. Van die 18 uur werd 13 uur besteed aan de Paralympische Spelen. Of terwijl, in die periode werd er gemiddeld één uur aan de overige gehandicaptensport besteed. Toch lijkt er verbetering in te zitten. Sterkenburg (2013) constateert dat de NOS het aantal uren uitzendtijd van de Paralympische Spelen in 2012 ten opzichte van de Paralympische Spelen in 2008 heeft verdubbeld. Uit de resultaten van zijn onderzoek kwam tevens naar voren dat de NOS de Paralympische Spelen als een serieus evenement heeft benaderd door de nadruk niet te leggen op de beperking maar op de sportprestatie (Sterkenburg, 2013).

Over de manier waarop de sporter met een beperking wordt getoond, heerst echter niet alleen maar tevredenheid. Lichamen van sporters met een beperking worden relatief vaak gepresenteerd als zwak en ongezond. Ze worden neergezet als incompetent ten aanzien van valide sporters (Buysse & Borcharding, 2010). Zo zouden verslaggevers zich vaker richten op de beperking dan op de sportprestaties (Oosterwijk, 2011; Van Bottenburg, 2009 in: Sterkenburg, 2013). Brittain (2004) erkent dit in zijn onderzoek. Hij geeft aan dat niet alleen de hoeveelheid media-aandacht verbeterd moet worden, maar ook de inhoud. Als het beeld van een beperking hierin alleen maar negatief is, moet je je afvragen of het niet meer kwaad doet dan goed. In Paralympische uitzendingen worden bijvoorbeeld ook normen geconstrueerd ten aanzien van het 'normale' sport lichaam: Paralympische

sporters worden vaak als anders en afwijkend neergezet (Sterkenburg, 2013). Wickman (2007) beschrijft dat atleten met een beperking niet neergezet worden als echte atleten. Ook Schantz en Gilbert's (2008) analyseerden dat de Paralympics van 1996 niet als een serieus sportevenement werden afgebeeld in de media. Toch kan volgens DePauw (1997) een sporter met een beperking ook gezien worden als 'normal looking'. Zo kan bijvoorbeeld een sporter die in een rolstoel zit en een sterk bovenlichaam heeft, meer geconstrueerd worden als een abled sporter dan een disabled sporter (Nixon, 2007).

Het uitzenden van disability sport in de media, valt uiteen in twee brede modellen: traditioneel en progressief (Hardin & Hardin, 2003 in: Corrigan, Paton, Holt & Hardin, 2010). Het traditionele model laat van atleten met een beperking, eerst de beperking zien en de atleet als tweede. Sterkenburg (2013) geeft hierbij het voorbeeld van een interviewster die eerst aan Marlou van Rhijn vraagt of ze zich gehandicapt voelt en later pas in gaat op haar sportprestatie. Bij het progressieve model wordt de prestatie enorm benadrukt en gaat het vooral om de verhalen van hoe zij hun handicap te boven zijn gekomen. Dit model wordt ook wel supercrip genoemd (Shapiro, 1993 in: Corrigan, Paton, Holt & Hardin, 2010). In zo'n geval worden sporters met een beperking gezien als superhelden en worden er magische of bovenmenselijke krachten aan mensen toegeschreven, omdat ze een bepaalde sportprestatie geleverd hebben (Barnes, 1992 in: Ellis, 2009). Hoewel deze supercrips volgens Sterkenburg (2013) motiverend en inspirerend kunnen werken voor sporters met een beperking, kan het ook leiden tot frustratie. Deze beelden scheppen in vele gevallen een onrealistisch beeld ten aanzien van hun eigen sportprestaties. De vraag is hoe sporters met een beperking de beeldvorming rondom hen zelf ervaren, dit komt aan bod in de volgende paragraaf.

## 2.5 De ervaringen van sporters zelf

Uit een onderzoek van van Amsterdam et al. (2012) blijkt dat ondanks de dominante sociale discoursen over sport en lichamelijke beperking jongeren met een lichamelijke beperking zichzelf kunnen construeren als normaal. De jongeren in dit onderzoek deden dat op verschillende manieren. "Een van hen gebruikte het alternatieve discours 'iedereen is anders, iedereen is normaal', om haar gehandicapte 'self' als anders en tegelijkertijd als normaal te positioneren" (van Amsterdam et al., 2012, p. 152). Andere deelnemers hebben hun lichaam genormaliseerd door zichzelf voor te doen als een able-bodied persoon. Wickman (2007) laat in zijn onderzoek een soort gelijke uitkomst zien. Sporters met een beperking streven ernaar om toegang te krijgen tot de wereld van de able-bodied mensen. Hierbij verzetten ze zich niet tegen de heersende discoursen, maar reproduceren ze deze, waardoor de discoursen in stand blijven. Ze verkondigen dat de positie van disabled wel bestaat, maar dat zij daar niet bij horen. Ze differentiëren zichzelf hiervan en ze doen hun best om zichzelf te identificeren als 'NOT-disabled' (Wickman, 2007). Ze zien zichzelf niet als gehandicapte atleten, maar als echte atleten. Uit onderzoek van Anderson (2009) blijkt dat rolmodellen een belangrijke rol spelen in de commitment voor sport voor meiden met een beperking. Zonder de rolmodellen zouden sommigen zichzelf nooit zien als atleten. Een rolmodel kan iemand zijn uit de media, of iemand uit de naaste omgeving. Interactie met familie, vrienden en 'peers' (soortgelijken) heeft een grote impact op de ontwikkeling van de identiteit van meiden in een rolstoel, zowel buiten als binnen de sport (Anderson, 2009). In voorgaande paragrafen is vooral ingezoomd op de sociale constructie en de rol van de maatschappij ten aanzien van beeldvorming en identiteit. Aangezien de naasten van iemand met een beperking tevens grote impact hebben op de ontwikkeling van hen identiteit, gaat de volgende paragraaf daar verder op in.



## 2.6 'Ingewikkeld en bijzonder'

Naast het verzet tegen de heersende discoursen of juist het opkijken naar een rolmodel, laten mensen met een beperking, net als able-bodied mensen hun identiteit beïnvloeden door interactie met anderen (Anderson, 2009). Familieleden zijn van invloed in de ontwikkeling van de sportidentiteit van kinderen vanaf jonge leeftijd (Anderson, 2009). Volgens Burke & Cigno (2000) komt in de literatuur terugkerend naar voren dat kinderen met een beperking meer hulp en steun vereisen van de mensen om hen heen dan andere kinderen (in: Naylor & Prescott, 2004). Leven met een kind dat een beperking heeft, kan volgens Reichman, Corman & Noonan (2008) ingrijpende gevolgen hebben voor het gehele gezin. Het verbreedt je horizon, scheidt cohesie in je familie en het kan je bewustzijn van innerlijke kracht bevorderen. Daartegenover staat de negatieve kant waarvan tijd, financiën, fysieke en emotionele eisen voorbeelden zijn (Richman, Corman & Noonan, 2008). Er wordt steeds meer belang gehecht aan het eigen netwerk rondom mensen met een beperking, hierin nemen broers en zussen een steeds een belangrijker rol in (van Dijken et al., 2015). Volgens Heller & Caldwell (2006) zijn ouders terughoudend om hun kinderen te betrekken in de toekomstplanning van hun kind met een beperking. Terwijl uit ditzelfde onderzoek juist blijkt dat volwassen broers en zussen de meest waarschijnlijke personen zijn die de zorg voor hun broer of zus van hun ouders overnemen.

Veel broers en zussen worden heel hun leven beïnvloedt door de relatie met hun broer of zus. Ze moeten dikwijls de keuze maken tussen hun eigen leven of dat van hun broer of zus (Brussengazet, 2003). In een onderzoek van Barr & McLeod (2010) komt specifiek de broer of zus van degene met een beperking aan bod. Zij hebben net als ouders zowel positieve als negatieve ervaringen met hun familielid dat een beperking heeft. Door hun unieke situatie accepteren ze verschillen tussen mensen en ontwikkelen zich snel tot een volwassen persoon. Aanvullend hierop, beschrijven van Dijken et al. (2015) dat brussen goed kunnen zorgen, vriendelijke zijn en dat ze de mooie gevoelens die zij hebben over hun broer of zus dieper en bewuster beleven. Maar uit een onderzoek van Goudie et al. (2013) blijkt dat brussen bijna drie keer meer kans hebben op grote problemen dan andere broers en zussen. Ze maken ze zich zorgen om hun ouders, nemen ze zorg over van hen en ontvangen minder aandacht van hun ouders wat kan leiden tot jaloezie (Barr & McLeod, 2010). Ook ervaren deze broers en zussen dat er naar hun broer of zus gekeken wordt als afwijkend persoon. Ze ervaren een boos gevoel als vreemden hun broer of zus aanstaren of als vreemden een negatieve houding hebben tegenover mensen met een beperking (Barr & McLeod, 2010). In de pubertijd worden brussen zich steeds bewuster van beperking van hun broer of zus en gaan zij hier meer over na denken (van Dijken et al., 2015). Zo zouden de lichamelijke, sociale en emotionele veranderingen die zij in die tijd ondergaan, dit tot een lastige periode maken. Volgens McNeish (1999) is het voor brussen een uitdaging om een eigen leven te leiden. Veel brussen zouden een leven willen leiden dat wél verbonden is met het leven van hun broer of zus, maar dat er niet door wordt bepaald.

Bovenstaande laat zien dat brussen zowel een kwetsbare groep vormen, maar tevens belangrijk zijn voor iemand met een beperking. Moyson & Roeyers (2012) beschrijven dat onderzoeksuitkomsten van ouders en brussen niet met elkaar te vergelijken zijn en dat de visie vanuit de brussen vaak nog ontbreekt. 'Ingewikkeld en bijzonder', zo omschrijft Boer (2012) de levenssituatie van brussen. Ze lopen het risico om problemen te ontwikkelen, maar kunnen tevens profiteren van de bijzondere ervaring (In: van Dijken et al., 2015). Brussen hebben enerzijds het privilege dat ze geen beperking hebben en anderzijds wel het inzicht om de huidige norm te bevragen. Brussen zijn vaak van dezelfde generatie als hun broer of zus met beperking, hierdoor sluiten hun werelden beter bij elkaar aan dan

die van hun ouders (Brussengazet, 2003). Tevens durven zij op een gezonde manier risico's te nemen met hun broer of zus met beperking. Ouders durven die uit bezorgdheid vaak niet te nemen (Brussengazet, 2003). Uit onderzoek van Barr & McLeod (2010) blijkt dat brussen het lastig vinden om hun positie aan leeftijdsgenoten uit te leggen. Brussen hebben juist met elkaar veel overeenkomsten en zouden de behoefte hebben om hun verhalen met elkaar te delen (van Dijken, 2013). Het gebrek aan onderzoeksresultaten naar deze doelgroep roept vragen op. Deze vragen vat ik samen in de volgende paragraaf en vormen zo de basis voor de wetenschappelijke relevantie.

## **2.7 Samenvatting en wetenschappelijke relevantie**

Uit bovenstaande literatuurstudie is gebleken dat de norm van het lichaam zonder beperking centraal staat in onze maatschappij. Maar wat is volgens brussen de norm in de maatschappij? En voldoet hun broer of zus daar aan? Zeker in de sport, waarin het lichaam zonder beperking centraal staat, worden mensen met een beperking gezien als afwijkend. Dit maakt de sportcontext tot een interessante omgeving voor dit onderzoek. Mensen met een beperking ervaren zichzelf ervaren als normaal en niet afwijkend van de norm, hiermee houden ze het dominante discours in stand. Naast de media zijn naaste familieleden belangrijk voor mensen met een beperking voor de vorming van hun identiteit. Een broer of zus met een handicap binnen je familie heeft veel impact op andere broers en zussen binnen het gezin. Hoe ervaren brussen dit? Er is nog weinig onderzoek gedaan naar deze groep. Dat is opvallend, omdat juist blijkt dat brussen veelal de zorg van hen overnemen in de toekomst. Ook blijkt uit onderzoek dat de visie van ouders duidelijk verschilt met de visie van brussen en hierdoor deze doelgroep vraagt om een specifieke benadering. Dit onderzoek gaat daarom in op de manier waarop brussen discoursen rondom mensen met een beperking gebruiken en de rol die sport hierin speelt.

### 3. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt het theoretisch perspectief toegelicht van waaruit dit onderzoek is ingestoken. Het perspectief bestaat uit de concepten discours, macht, normalisering en de manier waarop betekenissen toegekend worden op basis van discoursen.

#### 3.1 Feministisch poststructuralisme

Dit onderzoek is verricht vanuit de kritische benadering. Kritisch onderzoek stelt de status-quo ter discussie en het maakt zichtbaar hoe aannames en vanzelfsprekendheden tot marginalisering en privileges kunnen leiden (Edwards & Skinner, p. 30, 2009). Het feministisch poststructuralisme is het perspectief wat ik gebruik in mijn onderzoek en is een van de perspectieven van de kritische benadering. Het kan gezien worden als een onderdeel van de kritische benadering. Het feministisch poststructuralisme biedt een lens voor een diepgaand onderzoek naar de persoonlijke ervaringen, relaties en de contextuele betekenissen van machtsrelaties. Alle ervaringen worden gezien als geïnformeerd door sociale, culturele, institutionele overtuigingen, stereotypen en normen. Het gaat over de bestudering van taal, geloof, waarden, praktijken en relaties, die allemaal zorgen voor bepaalde sociale constructies (Aston et al., 2012, p. 1188). Poststructuralistische benaderingen worden vaak feministisch ingestoken. “Het doel van feministisch onderzoek is het creëren van een sociaal systeem dat gelijkheid representeert en tegelijkertijd de status quo bevraagt, bestaande sociale systemen uitdaagt en de balans van macht verandert” (Wuest, 1994 in: Edwards & Skinner, 2009 p. 315). De feministische theorie heeft als doel de aard van ongelijkheid te begrijpen en focust op gender politiek, machtsrelaties en seksualiteit (Edwards & Skinner, 2009, p. 312). Het feministisch poststructuralisme richt zich niet alleen op gender, maar ook op andere gemarginaliseerde posities. Disability is echter een invalshoek die nog vaak ontbreekt binnen deze benadering. Disability studies doen niet altijd feministisch poststructuralistisch onderzoek en deze benadering doet maar zelden onderzoek rondom disability. Met mijn onderzoek hoop ik disability studies en gender studies samen te brengen. Ondanks dat gender niet mijn focus heeft, verwacht ik dat het met de invalshoek vanuit disability een waardevol perspectief zal zijn. Door de aandacht te vestigen op in- en uitsluiting en de concepten discoursen, macht en de norm, verwacht ik een mooie overlap in gender en disability studies te laten zien en zo een waardevolle toevoeging op het feministisch poststructuralistische benadering te tonen. In de volgende paragraaf worden deze concepten nader toegelicht.

#### 3.2 Discours

Foucault (1972) gebruikte discours op verschillende manieren en stelt dat het een fluctuerende betekenis heeft (in: Markula & Pringle, 2006). Hier geeft Foucault drie wijzen waarop je het begrip discours kunt gebruiken. Hij gebruikt het als een verwijzing naar het algemeen domein van uitspraken die binnen een specifieke context een bepaalde betekenis hebben. Ten tweede als een individualiseerbare groep van verklaringen of verklaringen die verwijzen naar hetzelfde fenomeen, zoals het discours gezondheid. Als derde ziet hij discours als een ‘regulated practice’ die verwijst naar de ongeschreven regels die sociale praktijken leiden. Je kunt discoursen zien als een groep statements die samen een bepaald effect hebben op gedragingen en gevoelens in een bepaalde context (Edwards & Skinner, 2009, p. 236). Hierdoor oefenen discoursen een zachte macht uit. Hier komt bij dat discoursen categorisering en waardering sturen (Edwards & Skinner, 2009, p. 236). Discoursen bepalen wat normaal is en abnormaal en hier wordt een waardering aangegeven van iets

wat wel goed is en wat niet. Op deze manier gaat er een bepaalde macht uit van discoursen. De betekenis en werking van macht staat centraal in de volgende paragraaf.

### 3.3 Macht

Volgens het feministisch poststructuralisme wordt macht uitgeoefend via ideologieën en discoursen. Een discours kan onbewust, maar heel sterk de algemene waarheid uitspreken en zo een 'regime of truth' creëren (Markula & Pringle, 2006). Het discours produceert zo een waarheid die vanzelfsprekend lijkt en waarnaar mensen zich gaan gedragen. Hierdoor gaat er een bepaalde macht uit van discours. Foucault beweert dat dominante individuen, groepen, bedrijven en landen niet in een bepaalde positie zitten omdat ze macht hebben, maar volgens hem worden ze invloedrijk vanwege het tactisch gebruik van discoursen (Markula & Pringle, 2006). Hierdoor komt de macht te liggen bij degenen die voldoen aan de heersende discoursen. Volgens het feministisch poststructuralisme hebben mensen niet perse macht, maar zijn er altijd machtsverhoudingen die context gebonden zijn. In dit onderzoek speelt onder andere de media een grote rol in het creëren van een waarheid. Zij zetten de ideale atleet neer als een man zonder beperking en geven minder en andere aandacht aan sporters met een beperking. Zoals hierboven geschetst is, geeft een discours het kader van wat goed en slecht is en hoe je eruit zou moeten zien. Deze normen die in de samenleving bestaan, geven mensen het idee dat ze door anderen continue in de gaten worden gehouden. Foucault benoemt disciplinerende als onopvallende machtsvorm die mensen kneedbaar en beheersbaar maakt (Foucault, in: Calhoun, 2012, p. 315).

Foucault gebruikt het metafoor Panopticon om de werking van deze discipline uit te leggen. Dit model maakt het mogelijk om groepen te controleren en te disciplineren. Panopticon bestaat uit één toren, met daar rond omheen ringen van cellen. Eén opzichter in de toren volstaat om alle bewoners te bewaken en te beheersen. Doordat er een fel licht gericht is op hun cel, kunnen zij niet zien of de bewaker hen bekijkt. Het belangrijkste kenmerk wat zorgt voor de machtswerking bij Panopticon, is de altijd aanwezige controle (Foucault, in: Calhoun, 2012, p.320). Giddens (in: Calhoun, 2012, p. 282) spreekt van een vergelijkbaar concept, namelijk surveillance: 'de directe supervisie van de activiteiten van enkele individuen door anderen die in de positie zitten dat ze autoriteit over hen hebben'. De vraag die dit oproept is, ervaren brussen dat hun broer of zus nagekeken wordt? En wat voor emoties roept dat bij hen op?

### 3.4 Normalisering

Volgens Foucault gaat er van een heersend discours een categoriserende en normaliserende werking uit (Edwards & Skinner, 2009, p. 238). Elk individu wordt ingeschaald in de functie van zijn conformiteit aan de norm, op basis van zijn afwijking daarvan. Onder de streep bevinden zich de 'abnormalen' die correctie, heropvoeding en straf verdienen. Hierdoor is de norm zowel een kennis- als een machtsinstrument (Edwards & Skinner, 2009, p. 238). Voor de sportwereld houdt dit in dat mensen met een beperking als 'abnormaal' worden gezien en vaak een ondergeschikte positie hebben ten opzichte van mensen zonder beperking (de Vor, 2014). Hiermee vallen degenen die niet aan de norm voldoen buiten het veld van normal (Markula & Pringle, 2006). Hoe ervaren brussen deze normaliserende werking? Voldoet hun broer of zus aan de norm? Volgens Foucault kan de vorming van 'the self' worden opgevat als iets wat geconstrueerd is door de ervaringen van de werking van discoursen en machtsverhoudingen. Ervaringen van vrouwelijke atleten en minderheden zijn het gevolg van een verzameling van discoursen. Volgens Markula & Pringle (2006) worden deze ervaringen grotendeels over het hoofd gezien binnen huidige sportonderzoeken.

## 4. Methodologie

Door middel van een kritisch kwalitatief onderzoek kunnen heersende discoursen, machtsprocessen en posities bevraagd worden (Denzin et al., 2006). Vanuit kritisch onderzoek zie je waarheid als een sociale constructie, die context gebonden is en gebaseerd is op machtsverhoudingen. De resultatensectie wordt aangevuld met auto-etnografische reflecties. Dit hoofdstuk start met een toelichting hiervan en mijn positie als onderzoeker, een toelichting op de onderzoeksmethodes en de deelnemers. Dit hoofdstuk sluit af met de wijze van data-analyse.

### 4.1 Positionality en auto-etnografische zelfreflecties

---

*25 jaar geleden werd mijn zus geboren, 3 maanden later was ze betrokken bij een auto ongeluk waar ze een meervoudige beperking aan over heeft gehouden. 22 jaar geleden ben ik geboren en zo ben ik opgegroeid van baby-peuter-kleuter-puber naar jong- volwassene als brus. (Zelfreflectie, 21 januari 2016)*

---

Door deze unieke positie ben ik in de mogelijkheid om een kwalitatief onderzoek uit te voeren met aanvullingen van auto-etnografische reflecties in mijn dataverzameling. Edwards en Skinner (2009, p. 188) ontleden auto-etnografie als volgt; *auto* staat voor de 'self' of het autobiografische, *etno* verwijst naar een sociale groep en *graphy* naar het proces van onderzoek en schrijven. Met behulp van de persoonlijke ervaringen van de onderzoeker wordt de culturele context van het onderzoek beschreven en begrepen (Jones en Robinson, 2013, p. 202). Edwards en Skinner (2009) merken op dat onderzoekers een ingewijde moeten zijn om opvallende details op te merken en ze moeten ook in staat zijn om minder positieve dingen over zichzelf te schrijven. Jones en Robinson (2013, p. 203) voegen hier aan toe dat de onderzoeker zichtbaar actief moet zijn in het onderzoek, als onderdeel van de analyse. Om niet mijn verhaal, maar het verhaal van de deelnemers leidend te laten zijn, heb ik gekozen voor de reflexieve methode (Ellis, 2004). Hierbij ligt de focus op de betekenissen en emotionele dynamieken van het interview zelf. Doordat mijn verhaal niet de belangrijkste focus heeft gehad, gaf dit deelnemers volledig de kans hun eigen verhaal, woorden, gedachten en gevoelens weer te geven (Ellis, 2004).

De auto-etnografische reflecties vormen een klein onderdeel van mijn analyse, mijn positie als brus speelt een grotere rol in mijn onderzoek. In mijn geval heeft mijn positie als brus geleid tot de keuze voor dit onderwerp. Ik licht daarom het begrip 'positionality' graag toe. Positionality verwijst volgens Mohammad (2001) naar het idee dat de kenmerken van een onderzoeker (geslacht, achtergrond et cetera) het onderzoek en de toegang tot deelnemers en gegevens altijd zal beïnvloeden. Dit komt overeen met het idee van Rose (1997) die beschrijft dat de positie van zowel de onderzoeker als de respondent niet genegeerd kan worden. Je bent als onderzoeker nooit waardevrij en je neemt altijd je eigen achtergrond mee. Zo heb ik op basis van mijn eigen ervaringen met mijn zus een gedeelte van de topiclist vormgegeven. Positionaliteit wordt volgens Merriam et al. (2001) bepaald door de plaats waar men zich bevindt ten opzichte van de ander. In mijn geval was ik insider, omdat ik mezelf ook een brus mag noemen. In de interviews leidde dit tot veel herkenning en diepgaande gesprekken. Twee van de deelnemers raakten zichtbaar geëmotioneerd tijdens het interview. Hieruit zou je op kunnen maken dat de brussen zich op hun gemak voelden en zich open stelden voor hun emoties. Volgens Freire (2000) vertegenwoordigd positionaliteit een ruimte waarin objectivisme en subjectivisme samenkomen. Dit lijkt goed aan te sluiten bij deze vorm van onderzoek. Het

feministisch poststructuralisme neemt afstand van het verzamelen van data als een gescheiden activiteit van de onderzoeker, maar beargumenteerd het belang van de ervaringen van de onderzoeker (Edwards & Skinner, 2009, p. 32). Dit was ook het geval in mijn onderzoek. Ik heb mijn ervaringen van het brus meegenomen in het verzamelen en analyseren van de data. Mijn ervaringen staan in de vorm van auto-etnografische zelfreflecties beschreven in de resultatensectie en zijn te herkennen aan de vermelding: (Zelfreflectie, datum).

## 4.2 Literatuurstudie

De dataverzameling voor dit onderzoek is gestart met een literatuurstudie. De literatuur gaf inzicht in de reeds bekende gegevens. Het literatuuronderzoek is tevens behulpzaam geweest bij de formulering van de probleemstelling en het analyseren van de data (Boeije, 2005, p. 47). Het literatuuronderzoek heb ik grotendeels voorafgaand aan de periode van dataverzameling uitgevoerd. Tijdens de analyse fase ontdekte ik interessante bevindingen waarover ik nog niet of niet voldoende geschreven had in mijn literatuurstudie. Ik heb daarom mijn literatuurstudie tijdens mijn analyse fase nog aangepast. Volgens Boeije (2005, p. 126) is dit een legitieme wijze om je onderzoek volledig te maken.

## 4.3 Semi- gestructureerde interviews

De interviews werden afgenomen aan de hand van de topiclist in bijlage 1. De hoofdtopics die steeds in de interviews naar voren kwamen, waren; het brus zijn, de samenleving en sport. Er was binnen de interviews steeds ruimte om uit te wijden naar bepaalde onderwerpen. Zo boden de interviews ruimte voor flexibiliteit, sociale interactie en subjectieve ervaringen van deelnemers. Dit is volgens Edwards & Skinner (2009, p. 107) waardevol omdat de interviewer de deelnemer de ruimte biedt om situaties in detail te beschrijven. In totaal zijn er vijftien interviews afgenomen op diverse locaties.

## 4.4 Deelnemers

Dit onderzoek is gericht op brussen in de leeftijd van 18 tot 25 jaar. Eerder in dit onderzoek was te lezen dat 60% van de volwassen brussen de zorg van hun ouders verwacht over te nemen. "Volwassen brussen worden vaak geconfronteerd met een aantal typische vragen, waarmee anderen niet te maken krijgen. Ze moeten een evenwicht vinden tussen hun eigen leven en dat van hun broer of zus met een handicap" (Brussengazet, 2003, p. 27). Ook de kans op overbelasting voor deze groep (de combinatie met een baan en een eigen gezin) baart zorgen. Brussen in deze leeftijd zoeken een baan, komen een partner tegen en stichten hun eigen gezin (Bosch & Kloosterman, 2002).

---

*Ik was benieuwd wat er over brussen geschreven zou zijn. Om me hier wat meer in te verdiepen, ben ik verhalen van andere brussen gaan lezen en heb ik een documentaire van de KRO gezien. Wat een herkenning in de verhalen! Ik wist natuurlijk wel dat ik zorgzaam en zelfstandig ben en mezelf volwassener heb gevoeld dan mijn leeftijdsgenoten. Maar het wegcijferen van jezelf en het altijd alles goed willen doen is ook iets wat andere brussen typeert. (Zelfreflectie, 9 maart 2016)*

---

De deelnemers zijn deels geworven uit mijn eigen netwerk. Door mijn betrokkenheid bij twee stichtingen voor mensen met een beperking, ken ik enkele brussen in de leeftijd 18-25 jaar. Daarnaast heb ik via social media, via specifieke brussenpagina's deelnemers benaderd. De deelnemers waren afkomstig uit zeer uiteenlopende plaatsen in Nederland. Onder de vijftien

afgenomen interviews, waren elf dames en vier heren. Ik heb in de data geen aanleiding gevonden om te denken dat er duidelijke verschillen zijn in hoe mannen en vrouwen hierin staan, dus ik ga er vanuit dat ik geen onderscheid hoeft te maken. De beperking van de broers en zussen waren zeer divers. Zo hadden drie broers of zussen het Downsyndroom, vijf hadden een verstandelijke beperking met enkele kleine lichamelijke beperkingen, twee hadden een verstandelijke beperking, één broer had autisme, één zus een lichamelijke beperking en drie broers of zussen hadden een meervoudige beperking. Voor iedere deelnemer heb ik een pseudoniem gekozen. In bijlage 2 is een overzicht van de vijftien pseudoniemen opgenomen, met daarbij een weergave van het aantal citaten per deelnemer.

## 4.5 Data-analyse

Alle 15 interviews zijn opgenomen met een voice-recorder en vervolgens uitgewerkt tot transcripties. De volgende stap was het coderen van het ruwe interviewmateriaal. Boeije (2005, p. 84) omschrijft coderen, het proces waarbij de onderzoeker thema's in de onderzoeksgegevens benoemt met een code, als het belangrijkste hulpmiddel voor de analyse. Het proces bestond uit open, axiaal en selectief coderen. Hiervoor heb ik het programma MAXQDA gebruikt.

## 4.6 Methode van data-analyse

De manier waarop vanuit de kritische theorie met data om wordt gegaan is dat er een kritische discours analyse gemaakt wordt. De kritische discours analyses deconstrueert vanzelfsprekendheden en aannames, maakt tegenstrijdigheden zichtbaar en kijkt naar de historische en economische context. De kritische discours analyse is gericht op het achterhalen van discourses en doet dit op drie niveaus:

1. Het discursieve niveau: discursieve praktijken zijn de vertaling van het discours naar sociale actie (Edwards & Skinner, 2009, 236).
2. Het ideologische niveau: ideologieën die schuil gaan achter wat er gezegd wordt. De vragen die je hierbij stelt zijn; welke ideeën gaan er schuil achter de dingen die gezegd worden? Ideologieën vormen de basis voor het discours, het zijn de onzichtbare aannames die het gedrag en denken van mensen sturen (van Amsterdam, 2015).
3. Gedrag, praktijk en sociale omstandigheden. Hoe gedragen mensen zich naar een discours? Reproduceren ze het, bieden ze weerstand of een alternatief?

Het doel van de analyse is om te begrijpen wat er achter het probleem ligt en hoe de essentie van het probleem in de aannames kan liggen. Het uiteenrafelen van heersende discourses en aannames speelt daarom een grote rol in de resultaten sectie van dit onderzoek. Vragen die ik daarbij zal stellen zijn: waar komen de genoemde ideeën vandaan of uitspraken vandaan? Waar zijn ze op gebaseerd? Wat zijn de onderliggende aannames?

## 5. Resultaten en discussie

In de resultatensectie zijn drie overkoepelende thema's terug te lezen: brussen, de samenleving en sport. Ik start met een inleidende paragraaf over het leven van een brus. Vervolgens komen in de daaropvolgende paragrafen thema's als de norm, heersende beelden in de samenleving en de achterliggende ideologieën aan bod. Sport zal binnen deze subthema's steeds verweven zijn en komt aan het einde nog aan bod.

### 5.1 Brus

Het is wel echt goed om; 'we hebben een clubje opgericht'. Want het is iets wat je aan nou, 95% van de mensen niet eens uitgelegd krijgt en aan die 5% die je het misschien wel uitgelegd kan krijgen, dan moet je wel veel moeite voor doen.

In deze paragraaf geef ik een beeld van het 'brus zijn'. Uit onderzoek van Barr & McLeod (2010) kwam naar voren dat brussen het lastig vinden om hun positie aan anderen uit te leggen. Dat komt overeen met het hierboven geschreven openingscitaat. In deze paragraaf ga ik in op de typische kenmerken van brussen en de relatie die zij hebben met hun broer of zus met beperking. Boer (2012) omschrijft het leven van broers en zussen van iemand met een beperking ook wel als 'ingewikkeld' en 'bijzonder'. Dit is in overeenstemming met de reacties van deelnemers. Ze benoemen zowel de lastige als de mooie kant van het zijn van een brus. Onderstaand citaat geeft de ingewikkelde en bijzondere relatie mooi weer:

Ja, uh, dat is toch, het is toch echt anders dan alle andere banden of relaties die je met iemand kunt hebben. Ondanks dat het soms zwaar is en moeilijk en confronterend, is het ook zo, dat ik zo van ze hou zeg maar.

Ook van Dijken et al. (2015) besteden aandacht aan deze ingewikkelde en bijzondere positie. Volgens hen groeien brussen op in twee culturen: de 'normale' wereld van vrienden en klasgenoten, en het 'afwijkende' gezin". Dat brussen hier mee te maken hebben, blijkt wel uit onderstaand citaat:

Maar het is wel altijd zo geweest dat, waar mijn leeftijdsgenoten zich afvroegen wat voor kleur nagellak ze de volgende dag op moesten doen, vroeg ik me af of mijn broertje er de volgende dag nog was. Dat zijn wel dingen die, waardoor ik mezelf een beetje anders in elkaar vind zitten dan de rest van mijn leeftijd.

Vrijwel alle brussen geven aan dat ze met hun broer of zus met beperking opgegroeid zijn. Zo benoemt een van de deelnemers: "en je groeit er zo mee op en je hebt geen idee hoe het ook anders kan zijn". Ze zijn er aan gewend en weten niet beter dan dat hun broer of zus een beperking heeft. Veel genoemde kenmerken die het brus zijn met zich mee brengt zijn: het snel volwassen worden, een groot verantwoordelijkheidsgevoel, begripvol, jezelf opofferen voor anderen. "Je wordt heel erg gevormd in je ontwikkeling daardoor. Een beetje van die standaard dingen die daarbij komen, snel volwassen, verantwoordelijk." Dit komt overeen met de kenmerken die van Dijken (2013) noemt, zij vat dit samen als een 'typische brus'. Deze benaming wordt ook gebruikt door enkele deelnemers: "ik uh, ik ben in ieder geval een typerende brus geworden natuurlijk. Zorgzaam, er altijd voor anderen willen zijn." Naast deze kenmerken, omschrijft van Dijken (2013) de gevoelens van jaloezie, schaamte, eenzaamheid en schuld. Ook deze gevoelens zijn duidelijk aan bod gekomen in verschillende interviews, maar niet in de huidige levensfase van de brussen.



### 5.1.1 Pubertijd

Veel brussen gaven aan dat ze het leven met hun broer of zus met beperking met name lastig vonden in de pubertijd, zo zegt Mariska: “Toen ik in de pubertijd zat, was die band wat minder. Dan uh ben je toch een beetje jezelf aan het zoeken en dan schaam je je veel voor dingen en ja voor haar ook.” Aanvullend hierop lijkt de pubertijd ook juist het moment van omschakeling te zijn van vele brussen. “Met alle veranderingen die kenmerkend zijn voor de puberteit – lichamelijk, sociaal en emotioneel – worden brussen zich steeds bewuster van de situatie met hun broer of zus denken zij hier meer over na” (van Dijken et al., 2015, p. 13). In verschillende interviews kwam naar voren dat de band met hun broer of zus sinds de pubertijd sterker is geworden en het gevoel van schaamte is verdwenen. Dat blijkt wel uit de reactie van Loïs:

Ik denk dat het vroeger een last was, maar nu zie ik het echt als iets wat mij veel sterker heeft gemaakt. Dat het me veel sterker maakt als persoon. Die switch heeft me veel zekerder gemaakt en uh, ik vind zelf een veel mooier mens. Dat vind ik echt, ja. Eerst was het echt een soort last die je mee draagt. En dat vond ik altijd heel erg dat ik me daarvoor schaamde, weet je wel. Nu heb ik zoiets van uh, weet je, ze hoort erbij en ze hoort bij mij en ze maakt mij tot wie ik nu ben en tot bijzonder persoon ook dus dan zie ik dat als pluspunt.

---

*Toen ik op zoek ging naar een onderwerp, kwam ik de benaming brussen al vrij snel tegen. Bij het woord brussen ging er al een wereld voor me open, laat staan bij ‘typische brussen’. Ik had er nooit van gehoord, maar herkende mezelf direct in de verhalen van anderen. Ondanks dat ik het nooit als last heb gezien, herken in deze ‘switch’ ook absoluut. Als puber ben je zo zoekende naar wie je zelf eigenlijk bent. Sindsdien denk ik; het maakt me niet uit wat iedereen denkt, als ze maar geniet. (Zelfreflectie, 3 mei 2016)*

---

Dezelfde brus omschrijft de band die ze nu heeft met haar zus als volgt: “Ze hoort er gewoon bij en ze hoort bij mij en sindsdien is die band super sterk geworden. Ik ben heel gek op haar en zij net zo gek op mij.” (Loïs) Volgens van Dijken et al. (2015) worden de mooie gevoelens ten opzichte van die broer of zus juist dieper en bewuster beleefd bij brussen. Op de vraag; ‘wat vind je er mooi aan?’ had iedere deelnemer een uniek en liefdevol antwoord. Van: ‘ja, wat is er mooi aan?’ ‘ja, eigenlijk alles’ (Anne) tot ‘ik vind het een verrijking van mijn leven’ (Lars). Dankbaarheid, het waarderen van kleine dingen, je leert ervan, de positiviteit en vrolijkheid van de broer of zus met beperking, relativëren, tevreden zijn met wat je hebt, zijn veel voorkomende mooie kanten die genoemd zijn in interviews. Zo zegt Lars:

Ja, dat hij mijn broer is en daar ben ik trots op. Omdat hij vrijwel altijd vrolijk is en enthousiast. Het is wel een mooi iets vind ik, om zo’n broer te hebben. Je kijkt op een andere manier naar de wereld en uh, ja je leert de kleine dingen in het leven...

Ondanks dat een grote meerderheid van de deelnemers uit mijn onderzoek als ‘typisch brus’ kan worden gezien, zijn er ook twee deelnemers die de klik met hun broer of zus niet ervaren. Zo omschrijft een deelnemer de band met zijn broertje als: ‘Niet heel close, we kunnen gewoon normaal met elkaar omgaan, maar het is niet dat wij dingen met elkaar gaan doen. Die klik is er gewoon niet.’ (Pascal)

### 5.1.2 Zorgen

Uit de interviews blijkt dat brussen ook in de levensfase waar ze zich nu in bevinden tegen lastige dingen aan lopen. Hierin springen er twee dingen uit die het meest genoemd werden: het kiezen voor je zelf en de zorgen over de toekomst. In het Brussengazet (2003) staat beschreven dat brussen dikwijls de keuze moeten maken tussen hun eigen leven of dat van hun broer of zus. In mijn onderzoek komt naar voren dat brussen zichzelf vaak op offeren voor hun ouders of broer of zus, soms ten koste van zichzelf. Lars omschrijft dit als: “Ja ik heb wel het idee dat ik moet kiezen tussen mijn eigen leven en zijn leven. Ja, het is gewoon een lastige overweging, omdat het ook niet, omdat ik ook niet flauw wil doen of...”

---

*Ondanks dat mijn ouders mij nergens toe verplichten, zit je weleens met de gedachte in je hoofd: De keuze voor je zus, of de keuze voor jezelf. Als ik voor mezelf kies, heb ik weleens het idee dat ik tekort kom naar mijn ouders. Mijn moeder, die er altijd voor haar is en niet even haar tv-programma kan gaan kijken als mijn zus thuis is. Maar ik ben niet haar moeder, maar haar zus. Sinds een aantal jaar denk ik ook steeds meer na over de toekomst, ik voel me verantwoordelijk voor mijn zus, maar maak me ook weleens zorgen over de toekomst. (Zelfreflectie, 5 mei 2016)*

---

De zorgen over de toekomst van hun eigen leven en dat van hun broer of zus komt in de interviews naar voren als een lastige bijkomstigheid van een brus zijn:

Naarmate ik ouder word, ga je wel steeds vaker nadenken over de toekomst. En dat is af en toe wel lastig van ja, hoe gaat de toekomst er uit zien als mijn ouders er straks niet meer zijn en neem ik dan die zorg over? Dat soort dingetjes. (Mariska)

Dit komt overeen met de stelling van Barr & McLeod (2010) dat brussen zich zorgen maken om hun ouders en de toekomst. Uit de Quicksan bleek dat 60% verwacht de zorg voor hun broer of zus over te nemen (van Dijken et al., 2015). In mijn onderzoek lijkt dit ook te spelen. Vrijwel alle deelnemers geven aan dat ze de zorg, of in ieder geval bepaalde zorgtaken over gaan nemen. Zo ook Loïs:

Laatst had ik het erover met mijn ouders, hoe zit dat nou als jullie er niet meer zijn? Ja dan word ik gewoon haar voogd. Ik zal de rest van mijn leven voor haar moeten zorgen. En dat is op zich niet zo erg, maar het is iets waar je nooit van af komt zeg maar en ik denk dat dat, als je daar heel erg over nadenkt, dat dat soms wel druk legt.

De uitspraak van Pronk (2015) dat brussen een grote vergeten groep van stille mantelzorgers zijn, lijkt dan ook meer dan terecht. Het lijkt erop dat mensen met een beperking steeds meer aanspraak moeten maken op hun omgeving, broers en zussen staan hierin centraal. Dat brussen al nadenken en zich in enkele gevallen zorgen maken over de toekomst, blijkt uit de reactie van Mariska: “Ja dat weet ik nu al zeker dat ik dat ga doen. Maar uh, het zal wel lastig worden, want als je zelf ook een gezin wil en zo, dan moet je dat toch wel kunnen combineren.” Met de vermaatschappelijking van de zorg zal de druk op brussen alleen maar groter worden. Naast dat brussen nadenken over de toekomst, willen ze graag hun broer en zus relatie in stand houden: “En dat ik ook erop moet letten dat ik nog zijn broer ben en niet zijn verzorger. Dat die relatie wel standhoudt zoals die is.”(Mark) Uit bovenstaande blijkt wel dat de relatie met hun broer of zus voor brussen van grote betekenis is. Toch lijkt dit weinig invloed te hebben op hun sportieve activiteiten. Hier ga ik in de volgende paragraaf op in.

### 5.1.3 Sport

Alle brussen uit mijn onderzoek doen aan een bepaalde vorm van sport. Dit loopt uiteen van fitness tot atletiek op het hoogste niveau. Ondanks dat uit bovenstaande paragrafen bleek dat de relatie met hun broer of zus van grote betekenis is, lijkt deze relatie vrijwel geen invloed te hebben op hun sportactiviteiten. Eén van de deelnemers geeft aan dat hij onbewust meer doorzettingsvermogen heeft, wat hij van zijn broer heeft geleerd. Daisy geeft aan dat ze een stapje harder zet als haar zus komt kijken:

Uhm, ja ik denk het wel. Daardoor zet ik nog wel een tandje bij meestal. Ze komt vaak kijken en als ik haar dan aan de kant zie zitten dan doe ik voor haar ook nog extra mijn best, dat wel.

Ondanks dat uit onderzoek van van Lindert (2011) blijkt dat sporten bij een reguliere vereniging onder mensen met een beperking het meeste voorkomt, geven alle brussen aan dat ze in hun eigen sport vrijwel geen sporters met een beperking zien. Dat is opvallend omdat uit onderzoek van Breedveld et al. (2013) blijkt dat in 2012 al bij bijna de helft van de sportverenigingen één of meerdere leden met een beperking actief waren. Jordy zegt hierover het volgende: “Nee met waterpolo eigenlijk niet, want het is best een ingewikkelde sport en best een harde sport, dus volgens mij heb je ook geen g-teams ofzo.” Naast dat deze deelnemer aangeeft dat hij geen mensen met een beperking tegen komt in zijn sport, wordt met deze uitspraak het dominante discours in stand gehouden. Door te zeggen dat waterpolo best een ingewikkelde sport is, probeert hij duidelijk te maken dat het weinig voorkomt dat mensen met een beperking deze sport doen. Het concept infantilisation, wat inhoudt dat mensen met een beperking als minder capabel worden gezien, lijkt in overeenstemming met deze uitspraak (Puwar, 2004, p.60). Ook Suzanne vertelt dat ze in haar sport geen mensen met een beperking ziet:

Ja op zich bij dansen is dat wel logisch, want de meeste mensen met een beperking, ik denk niet dat die perse allemaal dat ritme gevoel en dat ze weten hoe ze dat lichaam moeten bewegen, dat ze dat hebben. Uh nee, je ziet het eigenlijk niet.

Ze gaat er vanuit dat mensen met een beperking haar sport niet kunnen, omdat ze het ritme gevoel niet hebben volgens haar. Ze vindt het logisch. Met de vanzelfsprekendheid die hiervan uit gaat, houdt ze het discours in stand. Ook onder de broers en zussen met beperking is de sportdeelname zeer gevarieerd. Ze doen allen aan een vorm van sport, of in ieder geval lichaamsbeweging. Een uitzondering is het zusje van Daisy die topsporter is, ze zit in het Nederlands rolstoelbasketbal en traint twee keer per dag. Volgens van Lindert (2011) is na de reguliere sportvereniging een sportvereniging speciaal voor mensen met een beperking een veelvoorkomende sportgelegenheid. Dat komt veel voor onder de broers en zussen van de deelnemers. Een ander deel van de broers en zussen nemen niet deel aan een georganiseerde sportactiviteit, maar doen aan lichaamsbeweging. Zij ondernemen sportieve activiteiten op zelf georganiseerde basis, vaak met hun naasten:

Uh, echt aan sport...ja toen ze klein waren, zwemmen weet je wel. Uhm, ja nu doen ze wel, ze zijn wel echt actief, ze gaan naar paardrijden, we hebben duo fietsen en ze gaan regelmatig wandelen, ze doen echt wel aan beweging doen ze wel veel. (Saskia)

Dit lijkt overeen te komen met de verbreding van sport naar bewegen en gezondheid, waar Breedveld et al. (2013, p. 60) over spreken. In paragraaf 1.1.2 stelde ik de vraag: ‘maar zou sport ook niet leiden tot uitsluiting?’ In mijn onderzoek blijkt dat in enkele gevallen wel het geval te zijn.

Ondanks dat alle broers en zussen iets doen aan lichaamsbeweging, maken twee brussen duidelijk dat sport voor hun broer of zus niet mogelijk is. Op de vraag of haar broer of zus meer aan sport zou willen doen, gaf Suzanne deze reactie: “Uh nee dat gaat eigenlijk niet. Je kunt de spelregels ook gewoon niet uitleggen.” En Sanne zegt: “Ik denk dat die mogelijkheden er ook niet echt kunnen zijn. Na ja, hij heeft gewoon niet, hij kan dat gewoon niet aan, dus het houdt gewoon snel op. We proberen wel die lichaamsbeweging te houden.”

Dit lijkt overeen te komen met de ideeën van Brittain (2004) dat sport sociaal geconstrueerd is als een able-bodied concept met regels die gebaseerd zijn op valide mensen. Het fysiek niet aan kunnen van sport is een barrière die ook genoemd wordt in de monitor van Onbeperkt Sportief (2013). Op deze manier leidt sport juist tot uitsluiting, niet iedereen kan er aan deelnemen. Ondanks dat deze twee personen niet deel kunnen nemen aan sport, kunnen ze wel aan lichamelijke activiteit doen. De broers en zussen van de overige deelnemers nemen wel allen deel aan sport en zien daar ook de meerwaarde van in:

Nou voor ons is het ook goed, dus ik zou niet weten waarom het voor hun niet goed zou zijn. En ze komen onder de mensen, ik denk dat dat ook juist qua sociaal aspect wel heel goed voor ze is. (Mariska)

Dit is in overeenstemming met de gedachte van het VWS (2005) dat sport als middel ingezet kan worden om maatschappelijke doelstellingen te behalen. Eerder schreef ik al dat brussen in een unieke positie zitten. Ze hebben geen beperking, maar staan wel zeer dichtbij hun broer of zus met een beperking en zijn daardoor als geen ander in staat om de norm te bevragen. Broers en zussen zijn vaak van dezelfde generatie als hun broer of zus met beperking, hierdoor sluiten hun werelden beter bij elkaar aan dan die van hun ouders (Brussengazet, 2003). Dat dit het geval is blijkt wel uit onderstaand citaat:

Ook omdat, ik ken ze zoals niemand anders ze kent. Je kent ze zelfs anders als je ouders zeg maar, zelfs dat is anders, weet je. Ze reageren ook weer op mij net even anders en dat is ook iets wat alleen mijn ouders zien, soms zie ik het zelfs niet. Het is zo, ja je kan zo ook zo lezen en schrijven zeg maar. (Saskia)

Dit sluit goed aan bij een eerdere uitspraak dat brussen in de unieke positie zitten om het disability discours te bevragen. Met dit citaat sluit ik deze paragraaf af en ga ik in de volgende paragraaf verder met de heersende discourses rondom mensen met een beperking.

## 5.2 Anders dan anderen

“Pfoe, uhm, ja ik denk dat het gewoon nog steeds een beetje als apart volk wordt gezien door mensen die er vrij weinig mee te maken hebben, dat denk ik echt.” (Anne) Het dominante discours wat centraal staat in mijn onderzoek is ‘anders dan anderen’. In onderstaande paragrafen licht ik de heersende beelden die volgens brussen in de samenleving leven toe en werk ik toe naar het dominante discours anders dan anderen. Ik geef weer hoe brussen de heersende norm ervaren en wat voor gedragingen hieruit ontstaan. In de komende paragrafen zal ik de discourses, zoals eerder beschreven op drie niveaus achterhalen.

### 5.2.1 Gehandicapt? O wat zielig!

De eerste onderliggende aanname die schuil gaat in de samenleving is dat mensen met een beperking als zielig worden gezien. Dit is terug te leiden naar het medische model van disability,

waarin gekeken wordt naar de fysieke gebreken van een persoon (Shakespeare, 1996). Mandy vertelt: “Als je zegt mijn broertje is gehandicapt, maar wat heeft tie dan? Ja verstandelijk gehandicapt, o wat erg, wat zielig.” Dit zijn veelgehoorde reacties van brussen. Zo zegt Mark:

Ja ik heb wel een keer gehad van een collega, ja heb je ook broers en zussen? Ja ik heb een broer. O wie is dat dan? Ken ik die misschien? Ja mijn broer is gehandicapt. O, wat zielig. Dat hoor ik wel vaak, dat het zielig is.

Brussen zien hun eigen broer of zus helemaal niet als zielig en spreken dit dan ook tegen als mensen dit tegen hen zeggen: “Dat je dan echt zit van, wil je de rest ook horen, hoe die is of? En dan zeg ik ook heel vaak van het is niet zielig.”(Mandy) Hiermee bieden brussen weerstand tegen dit heersende beeld. Zo zegt Lars: “Maar dan zeg ik van nee, hij is niet zielig, hij is gewoon zielsgelukkig, dat hoeft dan niet meteen zielig te zijn, maar mensen denken dat vaak.” Mandy reproduceert het dominante discours door te zeggen dat de beperking van haar broertje wel meevalt: “Omdat ik het, hij is best wel makkelijk. Ik ken mensen waarvan ik het zelf ook zielig vind omdat ik weet hoe gehandicapt ze zijn en hoeveel moeite ze ermee hebben. Dat vind ik zielig.” Zij geeft tevens een bepaalde categorisering aan van gradaties in handicaps. Daar kom ik later nog op terug.

---

*Soms vind ik het zielig. Bijvoorbeeld op momenten dat ze haar emoties niet kan uiten. ‘Hij is gewoon zielsgelukkig’ klinkt voor mij heel herkenbaar. Ze leeft in haar eigen wereld, en hele mooie wereld en is gelukkig met alles wat ze heeft. Daar kunnen veel mensen nog wat van leren. (Zelfreflectie, 15 mei 2016)*

---

### 5.2.2 ‘Kasplantje’

Volgens Wuyts (2008) vormen mensen zich continue, bewust of onbewust een beeld van iedereen die in het gezichtsbeeld van diegene opduikt. Een ander beeld wat heerst in de maatschappij is dat mensen met een beperking minder kunnen. Brussen geven aan dat hun broer of zus vaak onderschat wordt en dat er vooral gekeken wordt naar de dingen die ze niet kunnen. Zo zegt Jolanda:

Soms zijn mensen verbaasd dat hij dingen wel kan. Hij kan best wel goed schrijven en dan hebben ze echt zoiets van o, kan die dat? Dat verwachten mensen niet, ze verwachten ook van... als ze dan horen van hij gaat naar school en daar doet hij dit en dat, mensen verwachten wel eerder dat ze er meer bezig gehouden worden zeg maar, dat ze kleurplaten krijgen en als ze horen dat hij echt nog heel veel leert dan zijn ze wel verbaasd.

Hierdoor worden mensen met een beperking vaak onderschat. Het idee dat mensen met een beperking minder kunnen komt overeen met het proces van infantilisation (Puwar, 2004, p. 60). Discoursen kunnen een categoriserende werking hebben. Dat de samenleving mensen met een beperking ziet als zielig, heeft tot gevolg dat ze in hokjes worden geplaatst en nog altijd als minderheid worden gezien van de samenleving: “Ja, ze worden sowieso in hokjes geplaatst. Ja, dat ze niks kunnen en dat je niet met ze kunt praten. Zo wordt er vaak over gedacht.”(Charlotte) De hokjesplaatsing laat de categorisering en hiermee de werking van macht zien die uitgaat van het dominante discours. De taal die mensen gebruiken is van belang voor het in stand houden van discoursen (Edwards & Skinner, 2006, p. 236). Dat taal een belangrijke rol speelt in het in stand houden blijkt ook uit de reacties van deelnemers. Zo zei Loïs dat ze aan iemand vertelde over haar opleiding:

Nou ik doe een opleiding richting de gehandicapte zorg. O, dan werk je zeker met kasplantjes? Ik zeg, pardon... kasplantjes, weet je wel uh, wat? Uh, nee, daar werk ik niet mee. En dan krijg je ook dingen van o, je werkt toch met mongolen? Of dat soort dingen. En kijk, ik lach daarom, dat getuigt alleen maar van onwetendheid. Dat leeft nog wel, dat soort termen.

---

*Ik ervaar weleens dat mensen tegen mij praten over mijn zus en dat ze schrikken als mijn zus zelf terug praat. Mensen verwachten soms niet dat ze kan praten. Als ze bijvoorbeeld vraagt 'hoe heet jij?' moet ze dit vaak twee keer stellen. Hierin herken in de uitspraken van andere brussen die aangeven dat onbekenden vaak het idee hebben dat hun broer of zus minder kan. (Zelfreflectie, 16 mei 2016)*

---

De onwetendheid blijkt een grote veroorzaker van de heersende beelden in de maatschappij, hier kom ik later op terug. Volgens Wuyts (2008) is beeldvorming geen neutrale aangelegenheid en niet altijd correct. Brussen bieden duidelijk weerstand tegen deze aannames door het tegen te spreken en enkele brussen bieden een alternatief, ze vinden dat er meer gekeken moet worden naar de mogelijkheden van iemand: "En dat mensen zich meer moeten focussen op de mogelijkheden van personen in plaats van de beperkingen." (Lars) Daisy geeft aan dat haar zusje haar sport gebruikt om weerstand te bieden tegen het idee dat mensen met een beperking minder kunnen. Uit deze uitspraak blijkt dat ze zich hiermee wil bewijzen:

Ze probeert zich te bewijzen dat ze het kan. Maar ook om aan anderen te laten zien van, zie je wel, ik kan het wel! Heel veel mensen zeiden ook van dat gaat ze toch niet redden, zo in haar eentje. En wij zeiden van, je gaat gewoon en als je niet gelukkig bent, dan ben je zo weer terug. En ze is nu hartstikke gelukkig dus.

Het lijkt erop dat dit ontstaan is uit het concept Burden of doubt van Puwar (2004, p. 59) waarin beschreven staat dat mensen met een beperking zich extra moeten bewijzen dat ze iets kunnen. Dit komt ook overeen met de bevindingen van van Amsterdam et al. (2012) dat sporters met een beperking zich niet zomaar uit het veld laten slaan door het krachtige en onderdrukkende discours van able-ism. Lars maakt strips om de samenleving meer bewust te maken van het leven van zijn broer met een beperking. Met het doel van zijn strip, ondersteunt hij het alternatieve discours:

Dat is eigenlijk ook een beetje het doel van mijn strip. Dat ik wil laten zien dat je eigenlijk heel normaal met hem om kan gaan en dat wij gewoon lol hebben met elkaar en dat het niet altijd alleen maar is dat ik voor hem moet zorgen of dat hij zielig is.

Dit lijkt een mooie stap in de richting van de 'vermaatschappelijking' van de samenleving, een wereld waarin mensen met een beperking volledig onderdeel worden van de samenleving (Kwekkeboom e.a., 2006). Er lijkt een positieve beweging gaande dat mensen met een beperking steeds meer geaccepteerd worden in de samenleving. Meerdere brussen spreken hierover:

Je ziet echt wel een positieve verandering. Een paar jaar terug was het echt dat ze buiten de samenleving gehouden werden en nu is het echt meer in de samenleving. Woningen die midden in het dorp gebouwd worden enzo. Ze worden gewoon meegenomen. Dat is wel heel goed denk ik. (Jordy)

Je kan zeggen dat er een proces gaande is waarin iedereen, met of zonder een beperking volwaardig kan deelnemen aan de samenleving. Aldus het VN-verdrag wat dit jaar is opgesteld (Rijksoverheid, 2016). Ondanks de groeiende acceptatie, blijven mensen met een beperking volgens andere brussen toch altijd een buitenbeentje van de samenleving:

Ja, nu worden ze, nu hangen ze er een beetje naast, een beetje buiten. Iedereen zegt wel van jullie horen er ook gewoon bij en we doen hartstikke veel voor jullie en jullie zijn hartstikke welkom, maar puntje bij paaltje hebben mensen nog steeds een andere blik, maar dat is met veel wat afwijkt van de norm denk ik. (Sanne)

Dit sluit aan bij de ideeën van Puwar (2004, p. 33) dat de moderne wereld nog steeds niet iedereen toe laat. Dat een persoon met beperking wel onderdeel is van de samenleving, maar niet volledig toegelaten wordt, analyseert Puwar met het concept 'space invader'. Space invaders zijn volgens Puwar (2004, p. 34) zowel insiders als outsiders. Doordat ze niet aan de norm voldoen, worden ze ook wel als vreemdeling in een bepaalde ruimte gezien. De vraag die daar bij opspeelt is; wat is volgens brussen de norm in de samenleving en hoe passen mensen met een beperking hierin? Dit komt aan bod in de volgende paragraaf.

### 5.3 Norm

Hargreaves (2000) stelt dat in de Westerse samenleving de nadruk ligt op het perfecte lichaam en het lichaam met een beperking behoort hier niet toe. Het lichaam zonder beperking wordt gezien als de norm en het dominante discours over able-ism, die voortdurend betekenissen produceert die dienen als waarheden over gelijkheid en verschillen (Wickman, 2007). Kijkend naar de reacties van de deelnemers, wordt duidelijk dat er een normaliserende werking uit gaat van het heersend discours. De meeste brussen reproduceren het dominante discours 'anders dan anderen' door te stellen dat hun broer of zus niet aan de norm voldoet. Een aantal brussen omschrijven de norm in termen van een ideaalbeeld, waar hun broer of zus niet aan voldoet: "Ja dat je volmaakt moet zijn. Dat we streven naar volmaaktheid denk ik, dat iedereen perfect moet zijn. Uhm, nee ja ze zijn niet echt normaal natuurlijk, dus ja. In die zin niet." (Petra)

Het idee dat able-bodied mensen de norm representeren wordt hierdoor in stand gehouden. Dit sluit tevens aan bij de het idee dat de 'abnormalen' zich onder de streep bevinden van wat normaal is. Het dominante discours toont hiermee haar onderdrukkende en machttuitstralende werking (Edwards & Skinner, 2009, p. 238). De antwoorden op de vraag: 'waarom voldoet jouw broer of zus niet aan de norm?' zijn opvallend. Wat hierin opvalt, is dat brussen voornamelijk in gaan op niet uiterlijke kenmerken van hun broer of zus. Ze gaan wel in op de kenmerken van de beperking, maar juist op gedrags- en sociale kenmerken en niet de lichamelijke kenmerken. Dat blijkt wel uit onderstaand citaat van Loïs: "Ja omdat ze gehandicapt is. Ze is anders in haar doen en laten, anders in haar ontwikkeling, anders in het omgaan met mensen, ja dat voornamelijk." Andere voorbeelden die genoemd worden waarom hun broer of zus niet aan de norm voldoet is dat hij of zij verstandelijk op een lager niveau zit, knuffels geeft aan onbekenden, naar kinderfilms kijkt, rare geluiden maakt, niet kan communiceren met mensen, naar dagbesteding gaat en niet kan praten: "ja, ze valt niet binnen het plaatje van de normale mens zeg maar. Dus uh, ja doordat ze niet kan praten en uh, ja daardoor eigenlijk." (Mariska) Dit lijkt tegenstrijdig met het disability discours wat Hargreaves (2000) schetst: mensen met een beperking zouden volgens haar op basis van hun lichaam beschouwd worden als onvolmaakt en onvoldoende.

Ondanks dat een aantal broers en zussen van deelnemers uit mijn onderzoek een verstandelijke beperking hadden, was het in vrijwel alle gevallen wel zichtbaar aan hun uiterlijk. Het is wel te verklaren vanuit het sociale model van disability. Volgens Jette (2006) is disability een sociaal gecreëerd probleem en niet onderdeel van een persoon. Zo zou je kunnen zeggen dat de samenleving bedacht heeft dat het niet normaal is dat zeventienjarige meiden met een speeltje in hun handen staan. Dat blijkt wel uit de het voorbeeld van een deelnemer die over haar twee zussen vertelt: “En net als ja, ze hebben bijvoorbeeld ook vaak een speeltje vast, ja dan zie je daar twee van die volwassen meiden met een speeltje in hun hand. Naja dat hoort natuurlijk niet.” (Saskia) Volgens Jette (2006) en Brittain (2004) ontstaan beperkingen doordat de samenleving zich niet aan kan passen aan mensen met een beperking. Dat komt terug in het citaat van Suzanne: “uh ja, dat hij, ja, ja omdat hij gewoon niet kan communiceren met hun en zij weten niet hoe wel met hem, dus ja.” In mijn onderzoek komt herhaaldelijk naar voren dat onwetendheid een grote rol speelt in de manier waarop de samenleving tegen mensen met een beperking aan kijkt en ermee omgaat. Hier kom ik later in de resultatensectie op terug.

Een andere opvallende beweging is dat enkele deelnemers aangeven dat hun broer of zus voor hunzelf wel onder de norm valt, maar dat zij ervaren dat de samenleving hier anders tegen aan kijkt: “Ja dat is heel lastig, want ik vind Sanne ook normaal. Ik zie niet iemand met een beperking, als zijnde die is niet normaal, ja, maar naar mijn idee, kijken mensen daar wel zo tegen aan.” (Mariska) Ondanks dat deze brussen weerstand bieden door zelf hun broer of zus onder de norm te scharen, blijft het discours ‘anders dan anderen’ door de druk van de samenleving in stand. Ook in deze gevallen werden niet de lichamelijke kenmerken genoemd als reden voor het ‘anders’ zijn, dat blijkt uit onderstaande reactie van Petra:

Ja, ik denk, voor mij wel, uhm, voor sommigen zal hij niet aan de norm voldoen. Want ja, hij kan bijvoorbeeld niet later in de samenleving gaan werken bijvoorbeeld, of gewoon op gaan in de samenleving zeg maar. Waarschijnlijk zal hij daardoor door sommigen wel afgestempeld worden als onder de norm. Maar ik denk, zolang hij doet wat hij kan, is het prima.

---

*Dat een broer of zus voor brussen wel aan de norm voldoet, maar voor de samenleving niet, vind ik een interessante bevinding. Ik heb er zelf nooit zo over nagedacht, maar ik kan me er wel in vinden. Ik vind het niet gek dat mijn zus een beperking heeft, ze is voor mij normaal, gewoon mijn zus. Ik ervaar wel dat de samenleving hier anders tegenover staat. (Zelfreflectie, 9 mei 2016)*

---

Ondanks dat de deelnemer zijn broer accepteert zoals hij is, ervaart hij de druk van de samenleving die gecreëerd heeft dat het normaal is dat iemand gaat werken. Opvallend is dat de broers of zussen met een beperking volgens brussen in hun sport niet als anders of afwijkend worden gezien. Zoals hierboven beschreven, nemen de meeste broer of zussen van mensen met een beperking deel aan sporten die speciaal voor mensen met een beperking zijn. Zo zegt Loïs: “Nee er zijn alleen maar bijzondere mensen, dus dat is een veilige omgeving zeg maar.” En zo zegt Mariska: “Nee, omdat het echt een sport is voor mensen met een beperking, of in ieder geval de groep, dus nee.” Door te zeggen dat het bijzondere mensen zijn, wordt het discours ‘anders dan anderen’ in stand gehouden. Dat lijkt overeen te komen met de uitspraak van Halsema (2012) dat er sprake moet zijn van een bepaalde gelijkwaardigheid om plezier te beleven in sport.



---

*Paardrijden is de sport waar mijn zus vijftien jaar geleden mee begonnen is en nog steeds met evenveel plezier heen gaat. Het is ook een 'apart clubje' voor mensen met een beperking, wat ideaal is voor mijn zus. Dat maakt het voor haar mogelijk om haar favoriete hobby uit te oefenen, dus ik vind het ook zeker een positief punt! (Zelfreflectie, 21 mei 2016)*

---

Een aanvullende verklaring voor de genoemde gedragskenmerken als afwijking van de norm, is terug te leiden naar een alternatief discours wat enkele brussen geven. Dit licht ik toe in de volgende paragraaf.

### 5.3.1 Niemand is perfect

Ondanks dat bovenstaande de boventoon voert in de interviews, stellen enkele brussen de norm ter discussie. Meerdere brussen hebben kritiek op de huidige norm en drie brussen vinden dat er geen norm zou moeten zijn: "ja, daar denk ik niet over na. Ik vind niet dat er een norm moet zijn of dat ik daar aan moet voldoen. Voor mij is die er niet." (Sanne) Deze brussen creëren een alternatief discours wat samengevat kan worden als 'niemand is perfect, iedereen is anders'. Wat hier de boventoon in voert is dat iedereen uniek is:

Ja iedereen is uniek. Ik vind het gewoon normale mensen, met of zonder beperking, ze denken allebei anders dan jij of ik, maar wij denken bijvoorbeeld ook anders, ik zie ze gewoon als mijn normale broers. (Charlotte)

Opvallend hieraan is, is dat in het alternatieve discours mensen met een beperking ook tot de norm behoren. Dit is in strijd met de heersende norm, waarin mensen met een beperking als afwijkend worden gezien (Cheng, 2009). Wel komt het overeen met hoe mensen een beperking zichzelf zien, namelijk niet als afwijkend of imperfect (de Pauw, 1997). De manier waarop brussen het heersende discours construeren verschilt wel van dat van mensen met een beperking zelf. Waar zij zichzelf identificeren als 'NOT-disabled', wordt door broers en zussen de beperking wel erkend. De kritiek op de huidige norm, vormt de basis voor het alternatieve discours, waarin brussen de nadruk leggen op hoe je met elkaar omgaat en of iemand gelukkig is.

Uhm, ja wat is gewoon, ja als iemand gelukkig is, ja dat is niet gewoon maar, het zou wel mooi zijn als daar meer naar gekeken wordt dan naar gezondheid, wat je allemaal wel en niet kunt. Dat er meer wordt gekeken naar wat je bent als mens. (Lars)

Als hier naar gekeken zou worden, zouden de broers en zussen van de brussen vrijwel allemaal tot de norm behoren. Ze beschrijven hun broer of zus vrijwel allemaal als hele gelukkig personen: "uh, ja, haha, als twee gelukkige, twee super gelukkige, meiden." (Saskia) Hoewel de norm vaak beschreven wordt vanuit uiterlijke kenmerken, vinden brussen dit kennelijk van ondergeschikt belang. Dit verklaart ook waarom zij de afwijkingen van hun broer of zus beschrijven in termen van hun gedrag in plaats van hoe ze eruit zien.

---

*Het zou de wereld een stuk mooier maken als je hiernaar zou kijken. Zo zag ik laatst een mooi citaat: "Laten we een samenleving blijven koesteren waarin er ruimte is voor kinderen die extra zorg nodig hebben, maar die waardevol zijn en het leven van velen om hen heen extra kleur geven." (Zelfreflectie, 6 mei 2016)*

---

Ondanks de weerstand van brussen en het alternatieve discours, blijft het dominante discours in de samenleving mensen met een beperking bestempelen als ‘anders dan anders’. Doordat de meeste brussen dit ook reproduceren, lijkt er sprake van een ‘regime of truth’ (Markula & Pringle, 2006). Op deze manier produceert een discours een veronderstelde waarheid die als vanzelfsprekend aan wordt genomen en waar mensen zich naar gedragen. Het veelvuldige gebruik van ‘natuurlijk’ in antwoorden van brussen, laat deze vanzelfsprekendheid zien: “Ja het blijft natuurlijk anders en gek en... dat is natuurlijk ook zo weet je.” (Petra) en “Ja tuurlijk, je ziet uh, ja hij is natuurlijk wel anders.” (Charlotte) Dit blijkt tevens uit de gedragingen van samenleving. Enerzijds de toegenomen acceptatie, anderzijds het ‘anders dan anderen discours’ maakt het interessant om te kijken; wat voor gedragingen zijn er? Dit staat centraal in de volgende paragraaf.

### 5.3.2 ‘Dit is nou een TANDEM’

Zoals Edwards & Skinner (2009, p. 236) al eerder beschreven, kunnen discourses een bepaald effect hebben op gedragingen en gevoelens. Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat het dominante discours rondom mensen met een beperking van invloed is op het gedrag van de samenleving. Nakijkgedrag van omstanders naar hun broer of zus met beperking, is iets wat vrijwel in ieder interview aan de orde was:

Ja, je ziet natuurlijk wel dat mensen altijd naar haar kijken, als je met haar op straat loopt en uh, ja ik denk dat elke broer of zus dat wel kent dat je nagekeken wordt. Dat er bliken zijn van volwassenen en van kinderen, van iedereen. (Daisy)

Dit is te verklaren uit de discursieve werking van het discours ‘anders dan anderen’, het heeft zijn uitwerking op het gedrag van mensen; namelijk dat ze iemand na gaan kijken. Er gaat een machtswerking uit van het dominante discours en er is sprake van ‘de directe supervisie van de activiteiten van enkele individuen door anderen die in de positie zitten dat ze autoriteit over hen hebben’. Door het idee dat je constant bekeken wordt, zou je kunnen denken dat er sprake is van een Panopticon rondom mensen met een beperking (Foucault, in: Calhoun, 2012, p.320). Brussen geven echter aan dat zij het wel degelijk door hebben én zien dat er naar hen gekeken wordt. Van dat laatste is bij het Panopticon geen sprake (Foucault, in: Calhoun, 2012, p.320). Dat het nakijkgedrag van omstanders wel degelijk opvalt, is te lezen in onderstaand citaat van Anne:

O ik heb een keer gehad uh, toen kon die nog niet zelfstandig fietsen. Toen hadden we zo’n tandem waar hij voorop fietste en dan fietsten we door het dorp. Er stopten toen echt mensen met praten en lopen en die keken echt zo aan. En toen, ja ik weet niet, toen werd ik zo boos. Toen stapte ik af en ben ik terug gelopen en heb ik ook echt gezegd: dit is nou een TANDEM. Weet je wel.

In haar reactie komt direct de weerstand die deze brus geeft naar voren. Dit gevoel komt overeen met de uitspraak van Barr & McLeod (2010) dat brussen een boos gevoel ervaren als vreemden hun broer of zus aanstaart. In de interviews met de brussen viel op dat brussen zich vooral vroeger nog weleens op konden winden over het nakijkgedrag of de reacties van mensen. Ze maakten zich boos en het maakte veel emoties los bij hen, zo zegt Saskia:

En ik vond het vroeger echt heel vervelend, echt heel lastig. Ik kon daar ook boos om worden. Dat deed ik dan niet zichtbaar, maar het doet gewoon pijn. Dat wil je gewoon niet en dan voel je je echt, dat doet je gewoon pijn en je voelt je ook boos en verdrietig.

---

*Doordat mijn zus er anders uit ziet dan anderen, ervaar ik ook dat er veel naar haar gekeken word. Net als andere brussen schaamde ik me daar vroeger weleens voor en denk ik nu eerder 'je weet niet beter'. Ik denk dat het bij mijn zus wel veel te maken heeft met dat ze in een rolstoel zit en dat ze anders reageert dan anderen van haar leeftijd. (Zelfreflectie, 23 mei 2016)*

---

Dat brussen zich hier vroeger druk om maakten, is te verklaren vanuit het feit dat ze zich vroeger en in de pubertijd nog weleens schaamden voor hun broer of zus. Zoals eerder te lezen is, hebben deze gevoelens plaats gemaakt voor gevoelens van trotsheid. Dit heeft tot gevolg dat zowel het nakijken als de opmerkingen van mensen, weinig betekenis meer hebben voor brussen. Er zijn nog wel gevoelens, van boosheid, maar 'ach, ze weten niet beter' is een veel gehoord antwoord. Zo zegt Saskia: "Dan houd ik het bij mezelf en ik probeer er ook gewoon zoveel mogelijk schijt aan te hebben en dat kan ik nu twintig keer beter dan tien jaar geleden." Zoals ik hierboven beschrijf, gaat het niet alleen om nakijken, maar zijn het ook reacties die brussen krijgen op hun broer of zus met beperking:

Dat ik een keer op het schoolplein was, mijn broertje had ook een waterhoofd en dat hij toen op het schoolplein was en dat kinderen naar zijn hoofd gingen wijzen en hem uit gingen lachen." (Mandy) Of "Ja soms dat hij dan bijvoorbeeld, een beetje op straat slungelt en dan was er echt iemand die zei van; kijk uit waar je loopt blabla. (Suzanne)

De reden dat mensen kijken en reageren zou je kunnen herleiden naar het able-bodied discours. Over able-bodied mensen wordt nooit in termen van verschil gesproken (Wickman, 2007). De brussen zelf zijn hier in hun antwoorden heel duidelijk in: "Ja omdat ze anders is dan anderen natuurlijk he" en "ja je wordt altijd wel aangekeken want er loopt iemand naast je die er anders uit ziet dan anderen." Wat opvalt in de reacties is dat het een verschil maakt of de beperking van hun broer of zus zichtbaar is of niet. Ten eerste ervaren deze brussen meer dan andere brussen dat hun broer of zus aangekeken wordt of dat ze wat over diegene zeggen: "Zoals iemand met down of iemand die in een rolstoel zit, die zouden ze eerder uitschelden of aan kijken dan een jongen met autisme of waar je aan de buitenkant niets aan ziet." (Anne) Hieruit blijkt de normaliserende werking van het disability discours wat Hargreaves (2000, p. 185) beschrijft. Hierin worden mensen met een handicap in de eerste plaats geïdentificeerd door hun lichaam en beschouwd als onvoldoende. In de volgende paragraaf ga ik in op mogelijke bronnen die dit discours in stand houden.

### **5.3.3 Mensen hebben geen idee**

In eerdere paragrafen hebben we gezien dat de zichtbaarheid van de beperking niet direct effect heeft op het wel of niet aan de norm voldoen. Voor het nakijken en reageren op mensen met een beperking is dat wel het geval. Een opvallend gegeven hieraan is, dat het mensen het eerder zien en daardoor opmerkingen maken, maar aan de andere kant begrijpen mensen het ook eerder en houden ze er meer rekening mee. Wanneer het niet zichtbaar is, ervaren brussen dat ze tegen meer weerstand aanlopen in de maatschappij. Petra geeft een voorbeeld van haar broertje, waar aan je vroeger niet kon zien dat hij gehandicapt was:

Dat hebben wij echt weleens gehad bijvoorbeeld in een museum dat hij ergens bovenop ging staan en dan jongeman, jongeman, wil je daar alsjeblieft van af komen? Ja hij had geen idee. Ja en dan moet je uit gaan leggen, ja maar hij is verstandelijk gehandicapt maar zo ziet hij er niet uit weet je wel.

De onwetendheid van hoe de samenleving met mensen met een beperking om moet gaan blijft in vele gevallen dominant: “Ja een stukje onwetendheid van hoe ze daarmee om moeten gaan...” (Daisy) Mensen die er niet bekend mee zijn, weten volgens de brussen simpelweg niet hoe ze ermee om moeten gaan: “Ja, ik denk dat dat gewoon een, ja dat mensen gewoon niet weten hoe ze erop moeten reageren. Dat je niet weet wat je wel en niet kunt zeggen.” (Pascal) Ook een andere bruis geeft dit aan:

Mensen hebben echt geen idee. En dat is het ook, mensen hebben ook echt geen idee. Als ik vertel over mijn zussen en dat ze zeggen o en hoe oud zijn ze dan en kunnen ze dan helemaal niks meer zelf en. Oh dat is zo grappig om te zien, dat mensen echt denken van huh, maar dan zijn ze zo oud en dan kunnen ze... en hoe gaat dat dan en... maar dan moet je ze eten geven en als ze dan naar de wc willen, kunnen ze dat niet aangeven? (Saskia)

---

*Mensen hebben inderdaad geen idee. Maar ik snap het ook wel, er zijn zoveel verschillen. En kijk naar mijn zus, ze is 26, heeft het lichaam van een 26-jarige meid, denkt als een 6-jarig (op sommige momenten), kijk naar Bassie en Adriaan, maar vindt het wel leuk om naar ‘volwassen’ feestjes te gaan. Dit maakt het voor mensen die haar niet kennen best lastig om haar in te schatten. Ik merk dat ik hier onbewust het dominante discours in stand houd. (Zelfreflectie, 19 mei 2016)*

---

Onwetendheid en de ontbrekende kennis lijkt een centrale rol in het in stand houden van het dominante discours. Dit komt overeen met het fenomeen wat Puwar (2004, p. 17) benoemt als ontologische angst: wanneer een afwijkend persoon hun ruimte betreedt, weten mensen niet hoe ze hierop moeten reageren. Dit blijkt nog eens uit onderstaand voorbeeld van Mark: “Dat ze dan een beetje bang zijn voor wat hij doet en zo. Dat zie je weleens, dat mensen wat terughoudend zijn, terwijl mijn broertje juist heel erg naar mensen toeloopt en zo.” Dit gaat in tegen het idee dat mensen met een beperking steeds vaker onderdeel worden van de samenleving, je creëert hiermee eerder een afstand. Een voorbeeld hiervan wat door Daisy genoemd wordt van iemand die in een rolstoel zit: “En wat je ook ziet is dat mensen op straat bijvoorbeeld, als je met haar over straat loopt, dat ze dan eerst tegen mij praten, tegen degene die naast de rolstoel loopt.” Hier komt het concept infantilisation van Puwar (2004, p. 60) wederom naar voren, de gedachte dat mensen in een rolstoel niet kunnen praten schuilt hierachter. Wat opvalt in de reacties van brussen is dat mensen in hun omgeving of die hun broer of zus met beperking kennen, er gemakkelijker mee omgaan:

Ja, vooral in Dongen waar we wonen. Heel veel mensen kennen haar, dus die stappen zelf al op haar af, omdat ze eigenlijk overall wel bij is, qua feestjes en dingen doen en zo. En ik word heel vaak aangesproken op straat, als ik met haar aan het wandelen ben, door mensen die ik niet eens ken, die haar wel kennen. (Lotte)

Doordat zij er meer bekend mee zijn, hebben ze minder last van onwetendheid. Maar waar komt die onwetendheid van de samenleving vandaan? Daar ga ik in de volgende paragraaf op in.

### 5.3.4 Gradaties

“Er zijn wel mensen die niet weten wat ze ermee moeten doen, ook omdat er natuurlijk zoveel verschillende gradaties in beperkingen zijn, dat is ook wel natuurlijk een ding.” (Petra) Verschillende brussen geven aan dat er veel verschillende beperkingen zijn en dat het daardoor voor mensen lastig is om overall wat van af te weten. Er blijkt binnen de wereld van mensen met een beperking een

aparte norm te bestaan. Er is sprake van een gradatie in beperkingen, waarin de ene beperking als zwaarder wordt gezien dan de andere. Volgens de helft van de brussen is bijvoorbeeld Downsyndroom de meeste bekende en geaccepteerde beperking:

Ja, nee het is ook makkelijk dat ze Downsyndroom hebben. Dat is gewoon geaccepteerd. Mensen weten gewoon, dat is Downsyndroom, klaar. En als het een andere beperking is, dan is dat voor veel mensen niet helemaal duidelijk van wat het is. (Jordy)

Maar dat scheelt ook wel dat het natuurlijk om Downsyndroom gaat, ik heb altijd wel het idee dat het best wel bekend is. Het is niet iets wat je moet uitleggen of, nee mensen kennen het. (Jolanda)

Doordat dit idee door verschillende deelnemers wordt gedeeld en de samenleving zich hier ook naar gedraagt, kun je spreken van een alternatieve norm. Namelijk, Downsyndroom als het stereotype beeld van mensen met een beperking. Mensen met een andere beperking, vallen hierdoor extra buiten de norm, dat blijkt ook uit het gedrag van mensen:

Het Syndroom van Down is meer bekend, dus zullen mensen het minder spannend vinden. Vooral, als je mensen hebt die echt helemaal bedlegerig zijn en niet kunnen praten, dat is echt, daar kunnen mensen helemaal niks mee. Dat zeggen ze ook van, ja dan praat je tegen iemand en dan praten ze niet terug en wat doen ze dan en... dan kwijlen ze en ... ja weet je wel dat. Ja het Syndroom van Down kan dan nog, dat is wel gewoon een naam wat bij iedereen wel echt bekend is zeg maar. Uhm, en dat als iemand echt helemaal meervoudig beperkt is, dat is echt nog onbekend en dat vraagt ook iets heel anders van mensen. (Saskia)

Mensen met een zwaardere of meervoudige beperking ervaren hierdoor meer uitsluiting en hierdoor kan er sprake zijn van een vermenigvuldiging van uitsluitende praktijken (Taket, 2009). Op deze manier gaat er een categoriserende en bepaalde waardering uit van het disability discours (Edwards & Skinner, 2009, p. 236). Volgens Wickman (2007) zou niet alleen binnen de samenleving, maar vooral ook binnen de sport het lichaam met beperking als afwijkend worden gezien, hier ga ik in de volgende paragraaf op in.

## 5.4 De norm en sport

Eerder in dit onderzoek is te lezen dat volgens Anderson (2009) de Westerse samenleving de ideale atleet omschrijft als een able-bodied man. Een veel voorkomende reactie in mijn onderzoek, is dat brussen de valide sport, de Olympische Spelen zien als de norm van sport. Charlotte zegt hierover het volgende: "Gewoon alle armen en benen, haha. Gewoon eigenlijk als je lichamelijk goed bent. Niet Paralympics dan, maar de rest wel. Ja dus gewoon eigenlijk de mensen van de Olympische Spelen." De vanzelfsprekendheid die uitgaat van het veelvuldig gebruik van 'gewoon' laat zien dat er een discours wordt geproduceerd. In dit geval het dominante discours rondom sport, wat the abled body geconstrueerd heeft als de norm en the disabled body als abnormaal ziet (Garland-Thomson, 2002, 2005; Wickman, 2007 in: van Amsterdam et al., 2012, p.154). Ook in deze vergelijking met de Paralympische Spelen wordt dat nog eens duidelijk: "Het is natuurlijk wel een lager niveau als de gewone Olympische Spelen, maar dat geeft helemaal niet. Als zij daar blij van worden, moet je dat vooral laten doen." (Mark) Naast dat ze de Olympische Spelen als 'gewoon' construeert, beoordeelt ze de Paralympische Spelen als een 'lager niveau'. Hieruit blijkt de categorisering en waardering die tot stand komt uit het dominante discours (Edwards & Skinner, 2009, p. 236).

Zoals Halsema (2012) beschrijft, uit het verschil tussen de Olympische en de Paralympische Spelen zich onder andere in de financiële middelen, media-aandacht en de onbekendheid. Onder brussen blijkt vooral de ontbrekende media-aandacht en waardering voor sporters met een beperking het verschil. Zo zegt de zus van de rolstoelbasketbalster:

Nou ik denk dat dat ook minder is. Ik denk dat mensen met een beperking minder waardering krijgen dan gewone mensen. Want je hebt die Churrendy Martina, die sprinter, die zie je heel vaak, terwijl hij eigenlijk nog nooit iets bereikt heeft. En je hebt ook, dat is een Paralympische sprinter, die het wereldrecord op haar naam heeft staan. En vaak genoeg wereldkampioen is geworden en daar lees je dan een artikel van op atletiekunie.nl maar voor de rest zie je het niet echt veel. (Daisy)

Zij komt met het idee om de Paralympische en Olympische Spelen gezamenlijk te laten plaats vinden:

Naja uh de Olympische en Paralympische Spelen, nou van mij mogen ze het samen doen, dat gewoon alles wordt georganiseerd op hetzelfde moment, maar ik weet niet of dat haalbaar is, omdat dat misschien te groot wordt dan. Ze mogen het wel scheiden wat mij betreft maar dan moeten ze er wel evenveel aandacht aan geven. Ook qua sponsoring en zo, het zijn ook gewoon topsporters. (Daisy)

Dit lijkt overeen te komen met het idee van Halsema (2012) dat het problematisch kan zijn om te spreken over 'normale' sport in onderscheid van 'gehandicaptensport'. Dit zou namelijk de sociale waardering, dat de gehandicaptensport geldt als afwijking en de valide sport de norm is, extra benadrukken. Ondanks bovenstaande reactie, vinden de meeste brussen het onderscheid tussen de valide sport en sporters met een beperking wel terecht: "Ja ik vind het wel een goed iets. Die mensen ja, ze kunnen niet echt op gaan tegen het normale niveau, maar onderling wel, ik vind het wel positief." (Pascal) Door te spreken over het 'normale' niveau wordt het dominante discours omtrent sport, waarin the abled body geconstrueerd is als de norm gereproduceerd (Garland-Thomson, 2002, 2005; Wickman, 2007 in Amsterdam, Jongmans & Knoppers, 2012, p.154). Mariska zegt hierover:

Ja opzich wel goed. Het is jammer dat, dat er een Paralympics moet zijn, maar ik snap ook wel dat als je op hoog niveau doet, dat je niet iemand met een beperking daarbij kan zetten, dan heeft diegene nooit de kans om te winnen bij wijze van. Dus op zich in dat opzicht vind ik het wel goed. Ja ik vind het wel jammer dat het gescheiden moet, maar om ze ook een eerlijke kans te geven, is het wel goed.

Dit is een breed gedeelde gedachte die leeft onder brussen. Dit is te verklaren vanuit het fair play principe van sport waar Halsema (2012) over spreekt. Om tot een rechtvaardige onderlinge strijd te komen en tot meer plezier in sport, worden in bijna alle sporten indelingen gemaakt. Tevens kan het ermee te maken hebben dat op de rolstoelbasketbalster na, alle broers en zussen op een lager niveau sporten. Volgens Halsema (2012) zijn de scheidingen op een hoger niveau scherper dan op recreatief niveau. Brussen vinden het juist positief dat hun broer of zus met beperking apart sport. Ze worden hierdoor niet als anders ervaren: "Nee er zijn alleen maar bijzondere mensen, dus dat is een veilige omgeving zeg maar." (Loïs) Ook hiermee houden brussen het dominante discours dat mensen met een beperking anders zijn in stand. Dat brussen er vrede mee hebben en het juist positief vinden dat mensen met een beperking apart sporten, blijkt ook uit onderstaand citaat van Anne:

Ja, ze horen er ook gewoon bij. Ja en de gewone jeugd of volwassen teams mixen dat schiet gewoon niet op. Dus ja voor hen is het alleen maar fijn dat er gewoon een g-team is, ja vind ik wel. Ook al worden ze dan een apart team genoemd.

Op deze manier wordt een aparte groep in stand gehouden, maar doordat sporters met een beperking met soortgelijke sporten, voelen zich normaal. Dit laat zien dat volledige inclusie niet altijd positief is en dat sluit enigszins aan bij het idee van organisatorische integratie: er wordt niet gestreefd naar volledige integratie van sporters met een beperking, maar alleen in gevallen dat dit mogelijk is (Breedveld et al., 2013). Volgens van Amsterdam et al. (2012) laten sporters met een beperking zich niet zomaar uit het veld slaan door het krachtige discours van able-ism. Dit is voor twee sporters uit mijn onderzoek het geval. Ze voelen zich juist normaal in sport en gebruiken sport om zichzelf te bewijzen en zich normaal te voelen. Zo zegt de zus van de rolstoelbasketbalster:

Ik denk dat die cultuur daar, dat het verschil tussen valide en invalide veel kleiner is, want ze heeft gewoon heel veel contacten ook met valide sporters en die zien haar gewoon als een topsporter. En dat vindt ze denk ik zo fijn, dat mensen zonder handicap haar anders zien dan hier op straat. Ik denk dat ze daarom zo graag daar is.

Dit komt overeen met het alternatieve discours van Wickman (2007) waarin sporters met een beperking zichzelf niet zien als gehandicapte atleten, maar als echte atleten. Daarentegen lijkt het in strijd met de uitspraak van Anderson: "The person with a disability does not fit the model of a "normal" person, let alone a "normal" athlete" (Anderson, 2009, p. 428). Opvallend is dat een lichamelijke beperking juist de norm lijkt binnen de gehandicaptensport volgens brussen. Hier kom ik op terug in de volgende paragraaf.

#### 5.4.1 'Alleen lichamelijk'

Eerder was te lezen dat de beperkingen van mensen zeer diverse kunnen zijn en dat hierin een bepaalde gradatie en norm bestaat volgens brussen. Wat hierin opviel is dat de beeldvorming vanuit de samenleving met betrekking tot mensen met een beperking in vele gevallen de associatie met Downsyndroom oproept. Hierdoor ziet de samenleving Downsyndroom als het stereotype beeld van mensen met een beperking. In deze reacties bleek dat de media een grote bron is voor het in stand houden van deze norm. Ondanks dat een lichamelijke beperking als zwaarder wordt gecategoriseerd dan het Downsyndroom, lijkt dat opvallend genoeg binnen de gehandicaptensport niet het geval: "Nou is het bij mijn zusje alleen lichamelijk, maar als het ook cognitief is dan wordt het nog moeilijker." (Daisy) Ondanks dat uit de monitor van (On)beperkt sportief blijkt dat voornamelijk de deelname van sporters met een lichamelijke beperking erg laag is, is dit volgens verschillende brussen de norm binnen de gehandicaptensport. Zo zeggen deze brussen:

Maar je ziet natuurlijk niet echt mensen die een zwaar verstandelijke beperking hebben die sporten. Dat houdt gewoon snel op denk ik. Je ziet vooral mensen met een lichamelijke beperking, die mensen zijn ook iets mondiger. Gewoon net als jij en ik kunnen vertellen van zo zit het en zo en zo. (Sanne)

Ja, met sport, ik denk dat met sport mensen heel normaal vinden dat iemand een beperking heeft en het even goed doet en, met een lichamelijke beperking dan, en als er mensen met een verstandelijke beperking mee doen dan denk ik dat ze wel heel anders zouden kijken. (Mandy)

Het sluit aan bij de gedachtegang van Nixon dat een sporter in een rolstoel met een fysiek sterk bovenlichaam meer geconstrueerd wordt als een abled sporter dan een disabled sporter (Nixon, 2007). Door het gebruik van natuurlijk, gewoon en anders kijken, kun je zeggen dat brussen 'het cognitief valide zijn als norm binnen de gehandicaptensport' reproduceren. Dit doen ze door aan te geven dat alleen mensen met een lichamelijke beperking aan topsport kunnen doen. Zo zegt Mark:

Voor sport moet je wel je koppie erbij houden, zeker voor topsport, dat is nog lastiger. Mensen met een verstandelijke beperking sporten op recreatief niveau denk ik. Misschien voelt het voor die mensen wel als topsport hoor. Alleen voor ons is het dan wat meer recreatief.

Door ervan uit te gaan dat mensen met een verstandelijke beperking alleen op recreatief niveau kunnen sporten, blijkt categoriserende en waarderende werking van het discours was Edwards & Skinner (2009) beschrijven. Zowel in het discours 'Downsyndroom als het stereotype beeld van mensen met een beperking' als het in stand houden van 'het cognitief valide zijn als norm binnen de gehandicaptensport' blijkt de media een grote rol te spelen. Hier ga ik de volgende paragraaf op in.

## 5.5 Syndroom

De media spelen een belangrijke rol in de versterking van sociale invaliditeit en in het verbeelden van mensen met een beperking als een kwetsbare groep (Ellis, 2009). Beelden op televisie kunnen hierdoor een belangrijk medium zijn voor het inzenden van discoursen. Brussen geven aan dat er steeds meer aandacht komt op televisie voor mensen met een beperking. Vrijwel alle brussen geven Down for dummies en Syndroom als voorbeeld van programma's waar mensen met een beperking in voor komen: "Ik vind dat er de laatste tijd steeds meer programma's worden gemaakt. Dan denk ik meteen aan Syndroom en natuurlijk... dat vind ik echt een fantastisch programma, of Down for dummies." Hieruit blijkt ook de mening over deze programma's. Alle brussen vinden het leuk en goed dat er meer aandacht komt voor mensen met een beperking. Ze vinden het leuke programma's, maar daarnaast bieden ook veel brussen weerstand en kritiek tegen deze programma's. Zo zouden de programma's mensen met een beperking vooral 'leuk' afbeelden en een beperkt beeld geven: "ja, daar komen natuurlijk alleen maar de echte leuke personen die goede zin hebben en die kunnen praten." (Lars) Tevens geven sommige brussen aan dat het geen realistisch beeld geeft: "Ik vind van wel want nu denken heel veel mensen; o leuk, gehandicapt, nee dat is het niet altijd. En dat vind ik het enige lastige eraan." (Anne) Onderstaande reactie van Sanne geeft de gedachten rondom dit onderwerp goed weer:

Het is nog steeds zo, dat ze zeg maar, om het even, het is niet mijn woordkeuze maar, nog steeds dat ze de leuke mensen met down hebben uitgekozen en niet dat ze ook zien dat er mensen zijn met Downsyndroom die alles kort en klein slaan om de zoveel tijd, die gewoon heel erg agressief zijn, waar gewoon bijna niet mee te werken valt, die gewoon moeilijker zijn, dat vind ik wel heel erg jammer.

Dit komt overeen met wat Dahl (1993) veronderstelt: "Media kan een bepaald beeld weergeven van het leven met een beperking door selectief bepaalde beelden uit te zenden en anderen te negeren." Doordat mensen voornamelijk mensen met Downsyndroom op televisie zien, wordt dat voor hen gewoon. Het gevolg hiervan is de totstandkoming van het eerder genoemde alternatieve discours: 'Downsyndroom, het stereotype beeld van mensen met een beperking'. Dat blijkt ook wel uit de reactie van een van Saskia:



Ja eigenlijk zie ik dat Down for dummies en Syndroom, die programma's. Het gaat wel altijd over het Syndroom van Down, dat vind ik wel onwijs opvallend, dat wordt een beetje het boegbeeld voor de mensen met een beperking, het is wel, alsof dat het enige is zeg maar. Dan denk ik, het is goed om mensen mee te nemen in er is nog meer, maar er is nóg meer zeg maar.

Volgens Schell & Duncan (1999) hebben media de macht om het beeld rondom mensen met een beperking te bevestigen en te veranderen. In dit geval treedt er geen verandering op, doordat de heersende beelden in stand worden gehouden. Ook binnen de sport lijkt de media een belangrijke bron voor het in stand houden van de norm binnen de gehandicaptensport:

Nou wat je dan vaak ziet op tv, dat mensen in een rolstoel dan basketbal of iets. Maar ik zie eigenlijk nooit mensen met een verstandelijke handicap of zo, dat zie je eigenlijk niet. Meer de lichamelijke beperkten die dan wel kunnen sporten, maar niet verstandelijk. (Pascal)

---

*'Ik zie ook wel in dat mijn zus nooit een topsporter wordt' bedacht ik me laatst. Het klinkt zelfs als een grap. Onbewust is dit zo'n grote vanzelfsprekendheid, maar waarom eigenlijk? Ten eerste zijn haar cognitieve vaardigheden veel te beperkt hiervoor. Kennelijk is dit een vrij diepgeworteld discours waar ik eerder nooit bij stil heb gestaan. (Zelfreflectie, 6 juni 2016)*

---

Dat een sporter met een lichamelijke beperking volgens brussen de norm binnen de gehandicaptensport is, zou te verklaren zijn uit de beelden die in de media getoond worden. Uit de Rapportage Sport (2008) bleek namelijk dat het overgrote deel van de zendtijd van de gehandicaptensport besteed werd aan de Paralympische Spelen. Hierdoor blijkt dat de media een grote rol speelt in het in stand houden van 'het cognitief valide zijn als norm binnen de gehandicaptensport'. Dit sluit aan op de uitspraak van Dahl (1993) dat de media een bepaald beeld kan geven van het leven met een beperking door selectief bepaalde beelden uit te zenden. Hoewel brussen de mening delen dat er meer media-aandacht komt voor mensen met een beperking, vinden ze ook dat de media-aandacht voor sporters met een beperking achterwege blijft en zeer beperkt is. Dit komt aan bod in de volgende paragraaf.

## 5.6 'Het is leuk dat die ook zoiets hebben'

Volgens Hardin & Hardin (2004) blijkt er een gebrek te zijn aan zichtbaarheid van sporters met een beperking in de media. Alle brussen ondersteunen deze gedachte, ze vinden dat sporters met een beperking te weinig in de media komen. Zo zeggen brussen:

Zoiets moeten ze veel vaker uitzenden, want het is iedere week wel een voetbalwedstrijd die uitgezonden wordt, maar er zijn wekelijks ook echt wel sporten voor mensen met een beperking die niet uitgezonden worden, terwijl dat die ook heel hoog sporten. (Jolanda)

Die verhouding die klopt gewoon niet, die Paralympische Spelen krijgen veel te weinig aandacht. De Olympische Spelen zijn de hele dag op tv. He, als dat bezig is, nou, de Paralympische Spelen, volgens mij moet je dan naar een website gaan om er iets van te kunnen zien. Er wordt volgens mij niks uitgezonden op de NOS of op Ziggosport ofzo, bijna niks. Dat is gewoon zonde. En waarom dat dat is, weet ik niet precies. (Daisy)

Dit lijkt overeen te komen met Ellis (2009) die stelt dat de Paralympische Spelen veel minder media-aandacht krijgen ten opzichte van de Olympische Spelen. Ondanks dat Sterkenburg (2013) in zijn

onderzoek constateert dat de NOS de uitzendtijd van de Paralympische Spelen in 2012 heeft verdubbeld ten opzichte van 2008, blijkt hier nog veel ontevredenheid over en blijft het verschil tussen de Olympische Spelen en Paralympische Spelen volgens brussen nog erg groot:

Uhm, want de Olympische Spelen kijkt iedereen dan al twee jaar naar uit, dat het dan weer is maar van de Paralympics hebben mensen volgens mij niet eens het idee wanneer het is of op welke zender. Daar zie je dan af en toe iets van voorbij komen op het journaal zeg maar.  
(Anne)

Dit lijkt ook te spelen in de vergelijking die gemaakt wordt in Ellis (2009) dat de Paralympics 'de arme neef' zijn van de Olympische Spelen. Volgens Sterkenburg blijkt er niet alleen ontevredenheid te zijn over de hoeveelheid media-aandacht, ook de manier waarop sporters met een beperking afgebeeld worden. Verschillende brussen spreken dit tegen en geven aan dat sporters met een beperking als echte atleten worden afgebeeld:

Gewoon wel als echte sportmensen, als je bijvoorbeeld, als ze in het nieuws komen of zo, dan is het gewoon, niet van diegene die zijn been mist of zo, nee dan is het gewoon die hardloopster, dus dat vind ik wel mooi, dat daar niet echt onderscheid in wordt gemaakt.  
(Charlotte)

Dit lijkt tevens niet in overeenstemming met de uitspraak van Wickman (2007) dat atleten met een beperking niet neergezet worden als echte atleten. Het komt wel overeen met het onderzoek van Sterkenburg (2013) waarin hij beschrijft dat de NOS de Paralympische Spelen als een serieus evenement heeft benaderd door de nadruk te leggen op de sportprestatie in plaats van de beperking. Een bruis uit mijn onderzoek sluit zich daarbij aan door te zeggen:

Ja ik denk wel dat het voornamelijk is dat het de prestatie is die mensen met een beperking op dat moment leveren zeg maar. Ja doordat ze zo'n prestatie leveren valt hun beperking wel in het niet daarbij. Het is niet zo dat er gezegd wordt; dit is... en heeft... en doet deze sport... Nee, het is gewoon die en die doet dit. (Jordy)

Dit komt overeen met het progressieve model waar Hardin & Hardin (2003) over spreken, dit komt aan bod in de volgende paragraaf.

### 5.6.1 Supercrip

Eerder in dit onderzoek was al te lezen dat het uitzenden van disability sport uiteenvalt in twee modellen: traditioneel en progressief (Hardin & Hardin, 2003 in: Corrigan, Paton, Holt & Hardin, 2010). Sanne legt uit hoe sporters met een beperking in de media afgebeeld worden:

Nou op zich vind ik dat wel normaal. Maar dat is misschien ook wel een stukje, omdat ze wel uitzonderlijke prestaties neerzetten natuurlijk, dus dat ze dan meer daar naar gekeken wordt en dan daarom een beetje geroemd worden, dus dat er niet gekeken wordt naar naja de nadelen die een beperking met zich mee brengt of zo.

Dit lijkt niet overeen te komen met het traditionele model, waarbij eerst de nadruk ligt op de beperking en vervolgens op de atleet (Hardin & Hardin, 2003 in: Corrigan, Paton, Holt & Hardin, 2010). In dit geval lijkt het juist andersom en komt het meer overeen met het progressieve model wat zij schetsen. Barnes (1992 in: Ellis, 2009) omschrijft dit ook wel als een model waarin sporters met een beperking als superhelden worden gezien omdat ze een bepaalde prestatie leveren. Dit wordt ook wel het supercrip discours genoemd. Verschillende brussen in mijn onderzoek

reproduceren dit alternatieve discours: “Ja bijvoorbeeld zo’n hardloopster of zo, die heeft maar één been en die rent gewoon heel hard en die wint gewoon Olympische medailles, dat is gewoon heel knap.” (Charlotte)

Ja, je hebt dan wel dat je denkt van wow, wow moet je kijken. Ja je hebt daar dan wel veel bewondering voor. Ja ik ken dan toevallig, Kelly van Son, die tafeltennisster, die woont in Dongen. Ja dat is echt bizar wat je dan ziet. (Anne)

---

*Ik vind het super knap om te zien hoe mijn zus paard rijdt. In een stoel kan ze amper rechtop blijven zitten en op het paard draaft ze. Het gaat niet om topsport, maar onbewust herken ik bij mezelf het supercrip discours als ik praat over mijn eigen zus. (Zelfreflectie, 9 juni 2016)*

---

Het supercrip discours lijkt een alternatief discours onder brussen, het wordt door verschillende brussen gedeeld. Ondanks dat niet iedereen de prestatie perse knapper vindt, gaat het in enkele gevallen vooral om de weg die sporters met een beperking hiervoor af hebben gelegd: “Ja, kijk als je de weg ernaar toe bekijkt, je moet er harder voor werken dan vind ik dat wel knapper, ja.” (Jolanda) Ook een andere brus zegt:

Ja vind ik wel, niet om de prestatie, maar meer om het werk wat ze ervoor moeten leveren he. Ze hebben natuurlijk altijd die handicap waar ze tegenaan lopen. En je moet altijd een manier zien te zoeken om daarmee om te gaan. (Daisy)

Ook in de gevallen dat ze de prestatie gelijkwaardig vinden, maar het knapper vinden dat ze hun handicap te boven zijn gekomen, lijkt het supercrip discours in stand te blijven. Bij het progressieve model gaat het namelijk vooral om de verhalen van hoe sporters met een beperking hun handicap ‘te boven zijn gekomen’ (Shapiro, 1993 in: Corrigan, Paton, Holt & Hardin, 2010). Er lijkt een categoriserende en waarderende werking uit te gaan van dit discours. Zo zegt Suzanne dat de top behalen veel gemakkelijker is als je geen beperking hebt:

Ja omdat je toch meestal wel een bepaalde beperking hebt en dat hebben mensen, die echte topsporters die hebben geen beperkingen, dat is veel makkelijker haalbaar dan als je wel een beperking hebt.

Dit komt overeen met de uitspraak van Edwards & Skinner (2009, p.236) dat discourses categorisering en waardering sturen. De zus van de rolstoelbasketbalster spreekt uit ervaring en is van mening dat sporters met een beperking door hun prestatie nog meer gewaardeerd moeten worden dan valide sporters:

Ja dat vind ik zeker en ik vind dat ze misschien nog wel meer gewaardeerd moeten worden ten opzichte van gewone sporters want ze moeten er veel harder voor werken, als ik soms hoor wat voor trainingen ze moeten doen, daar kunnen veel valide topsporters nog een puntje aan zuigen denk ik hoor. (Daisy)

Hieruit blijkt de waarderende werking van het supercrip discours. Een enkele brus biedt weerstand tegen dit supercrip discours door zowel de prestatie als de weg naar de prestatie van valide sporters en sporters met een beperking als gelijkwaardig te beschouwen:

Nee, dat maakt geen verschil. Net als dat Sven Kramer dat hij goed schaatst, dat vind ik even knap als een zwemmer die beperkt is. Ja uhm, ze moeten er allebei hard voor werken. Ze leveren ook prestaties naar hun eigen kunnen en op het hoogste niveau. (Pascal)

Maar over het algemeen reproduceren brussen het supercrip discours, zo blijkt ook uit onderstaande uitspraak van Loïs:

Ja ik vind het wel gaaf, ik zit dan altijd wel met verwondering te kijken, van hoe krijg je het voor elkaar weet je wel. Ik heb dan al mijn armen en benen en ik kan dat niet en jij zonder been kan dat wel weet je, ja dat vind ik wel tof. Ja vind ik echt uh, petje af, ik doe het ze niet na.

Met het alternatieve supercrip discours bieden brussen weerstand tegen het disability discours, door te zeggen dat juist wel goed zijn en door niet in te gaan op het afwijkende van de handicap. Op basis van bovenstaande resultaten kun je je afvragen of heersende beelden rondom mensen met een handicap worden ontkracht of juist in stand worden gehouden. De media heeft volgens Schell & Duncan (1999) namelijk de macht om beelden rondom mensen met een beperking te bevestigen, maar ook om de perceptie van de samenleving te veranderen. De vraag is, of de Paralympische Spelen de macht hebben om het beeld rondom mensen met een beperking te veranderen. Brussen vinden het moeilijk om hier een kant in te kiezen. Een reactie die vaker genoemd is, is dat het enerzijds wordt ontkracht en anderzijds juist in stand wordt gehouden doordat het een aparte groep is:

Uhm, ja dat vind ik wel een goede, ik denk een beetje van allebei. Aan de ene kant is het zo, o ja we hebben een aparte spelen en we hebben allemaal beperkingen en dan valt het nog eens extra op en ze krijgen ook echt nog een andere naam, Paralympics en van de andere kant, doordat het er zoveel zijn bij elkaar, heel lullig gezegd haha, dat het ook niet meer opvalt, van o ja, dat zijn allemaal topsporters. Ik denk dat het wel een manier is waardoor ze meer erkenning krijgen, maar ja wel doordat ze in een aparte groep worden geplaatst van mensen met een beperking. (Saskia)

Hieruit blijkt de verdeeldheid waarin brussen enerzijds van mening zijn dat sporters met een beperking altijd een aparte groep zullen blijven door de Paralympische Spelen. En anderzijds, dat ze hierdoor juist wel de kans krijgen om op topniveau te presteren en dat ze, doordat ze met zo'n groep zijn, in die groep niet als anders en afwijkend worden gezien. Deze verdeeldheid zagen we eerder in deze resultatensectie terug op de vraag of broers of zussen met een beperking aan de norm voldoen. Ondanks diverse getoonde alternatieve discoursen en vormen van weerstand, blijft het dominante discours 'anders dan anderen' de boventoon voeren en in vele gevallen wordt dit gereproduceerd door brussen. Meestal hebben brussen dit zelf niet door, in het geval van Petra wel: "Nou ik merk dat dan zelf nog weleens. Als je zelf iemand met een beperking ziet ga je ook een keer kijken. Wat is er dan aan de hand? Wat heeft hij dan?" Het nakijkgedrag van deze brus laat wel zien hoe diep bepaalde gedragingen als gevolg van discoursen rondom mensen met een beperking ingebed zijn in ons dagelijks leven en hoe zelfs brussen deze discoursen in stand houden.

## 6. Conclusie

Onderstaande vraagstelling stond centraal in dit onderzoek

---

*Hoe gebruiken brussen de discoursen die in de samenleving circuleren rondom mensen met een beperking?*

---

In de resultatensectie van dit onderzoek stonden drie thema's centraal; de relatie met een broer of zus met beperking, de samenleving en sport. Brussen die deelnamen aan dit onderzoek, beschreven hun band met hun broer of zus met beperking veelal als bijzonder. Snel volwassen zijn en een groot verantwoordelijkheidsgevoel werden in dit onderzoek genoemd als typische kenmerken van brussen en komen overeen met de bevindingen van van Dijken et al., (2015). De pubertijd blijkt voor vele brussen een lastige fase te zijn geweest. Deze periode lijkt een omslagpunt van schaamte naar het gevoel van trots, vaak in combinatie met zorgen over de toekomst. Zoals Pronk (2015) brussen ook wel beschrijft: "een grote vergeten groep van stille mantelzorgers". Alle brussen in dit onderzoek zijn opgegroeid met hun broer of zus met beperking, ze weten niet beter. Dit in tegenstelling tot het proces van infantilisation, dat ze in vele gevallen vanuit de samenleving ervaren (Puwar, 2004, p. 60). Volgens verschillende deelnemers vindt de samenleving mensen met een beperking vaak zielig en heerst het idee dat ze minder kunnen. Brussen bieden enerzijds weerstand tegen dit idee door te zeggen dat mensen zich meer moeten focussen op de mogelijkheden van iemand. Anderzijds houden enkele deelnemers onbewust zelf het discours in stand. Zo zegt een brus dat de beperking van haar broertje wel meevalt, maar dat ze het bij andere kinderen wel zielig vindt.

Het idee dat mensen met een beperking minder kunnen, lijkt ook in sport tot uiting te komen. Mijn onderzoek laat zien dat de overwaardering van sporters met een beperking, in de vorm van het supercrip discours, enerzijds een vorm van weerstand kan zijn die brussen bieden tegen het idee dat mensen met een beperking minder kunnen. Dit discours beschrijft dat sporters met een beperking als superhelden worden gezien omdat ze een bepaalde prestatie leveren (Barnes, 1992 in: Ellis, 2009). De deelnemende brussen reproduceren dit supercrip discours door te zeggen dat ze het super knap vinden als iemand met een beperking een bepaalde sportprestatie levert of door te benadrukken dat iemand een zware weg heeft afgelegd. De aanname die hieronder schuilt, is dat brussen niet verwachten dat mensen met een beperking een dergelijke sportprestatie leveren. Anderzijds wordt hierdoor het idee dat mensen met een beperking anders zijn en minder kunnen juist gereproduceerd.

Het idee dat mensen met een beperking minder kunnen en afwijkend zijn, komt overeen met de norm die heerst in de samenleving. Mijn onderzoek lijkt te bevestigen dat ideologieën, de onzichtbare aannames, de basis vormen voor het discours (van Amsterdam, 2015). Het discours 'anders dan anderen' blijkt het dominante discours en de rode draad in dit onderzoek. Het lichaam zonder beperking wordt gezien als de norm en het dominante discours over able-ism, die voortdurend betekenissen produceert die dienen als waarheden over gelijkheid en verschillen (Wickman, 2007). Uit de reacties van de deelnemers, wordt duidelijk dat er een normaliserende werking uit gaat van het heersende discours. De meeste brussen reproduceren het dominante discours door te stellen dat hun broer of zus niet aan de norm voldoet. Dat komt volgens hen vooral door gedrags- en sociale kenmerken, niet direct de lichamelijke kenmerken. Mijn onderzoek laat zien dat het niet altijd de lichamelijke kenmerken hoeven te zijn waarom mensen niet aan de norm

voldoen, dit in tegenstelling tot Puwar die de somatische norm schetst, waarin het lichaam centraal staat (Puwar, 2004, p. 33). Het reproduceren van dit discours lijkt enerzijds de boventoon te voeren, anderzijds zijn er ook tegengeluiden. Enkele brussen vinden dat hun broer of zus voor henzelf wel aan de norm voldoet, maar ervaren dit niet zo vanuit de samenleving. Enkele brussen stellen de norm ter discussie door een alternatief te bieden, wat samengevat kan worden als 'niemand is perfect, iedereen is anders'. Ze vinden dat er meer gekeken moet worden naar geluk dan naar het uiterlijk van iemand. Hiermee geven de brussen in dit onderzoek een waardevolle toevoeging aan de omschrijving van de norm, die nu veelal op het witte, blanke en valide lichaam is gericht (Puwar, 2004, p. 33). Ondanks dat deze brussen weerstand bieden door zelf hun broer of zus onder de norm te scharen, blijft het discours 'anders dan anderen' door de druk van de samenleving in stand.

Volgens Edwards & Skinner (2009, p. 236) hebben discoursen een effect op de gedragingen van mensen. Brussen in dit onderzoek ervaren veel nakijkgedrag en reacties van onbekenden. Mijn onderzoek laat hier door zien dat er een machtswerking uit gaat van het dominante discours en er sprake is van de directe supervisie van de activiteiten van enkele individuen door anderen die in de positie zitten dat ze autoriteit over hen hebben (Giddens in: Calhoun, 2012, p. 282). Het nakijkgedrag en de reacties lijken voornamelijk te ontstaan door onwetendheid van de samenleving, wat weer voortkomt uit de hoeveelheid beperkingen die er bestaan. Er is sprake van een gradatie in beperkingen, waarin de ene beperking als zwaarder wordt gezien dan de andere. Op deze manier gaat er een categoriserende en een bepaalde waardering uit van het dominante discours (Edwards & Skinner, 2009, p. 236). Volgens de helft van de brussen is Downsyndroom de meeste bekende en geaccepteerde beperking. Je zou kunnen zeggen dat Downsyndroom het stereotype beeld is onder mensen met een beperking. Het lijkt erop dat de media een grote bron is van het tot stand komen en het in stand houden van dit discours.

Ook in sport blijkt de media een grote bron voor het in stand houden van het dominante discours. Er lijkt binnen de gehandicaptensport een andere norm te bestaan dan in het 'normale' leven. Uit diverse reacties blijkt dat sporters met een lichamelijke beperking de norm zijn binnen de gehandicaptensport. 'Het cognitief valide zijn als norm binnen de gehandicaptensport' wordt brussen gereproduceerd en zij definiëren cognitief beperkte sporters als anders en afwijkend. Op deze manier wordt er ook binnen de gehandicaptensport een bepaalde hiërarchie geconstrueerd. Een hiërarchie waarin sporters zonder cognitieve beperking zich dichterbij de norm bevinden dan sporters mét een cognitieve beperking. Ook deze norm zou te verklaren zijn vanuit beelden die in de media getoond worden. Uit de Rapportage Sport (2008) bleek namelijk dat het overgrote deel van de zendtijd van de gehandicaptensport besteed werd aan de Paralympische Spelen.

De media komt herhaaldelijk naar voren als instituut voor (re)produceren van discoursen. Het zou vanuit de kritische theorie te beperkt zijn om niet te kijken naar andere instituten die hiervoor zorgen. Los van de media zou de organisatie van sport ook een kunnen bron zijn van het in stand houden van deze discoursen en het creëren van in- en uitsluiting. Volgens Halsema (2012) lijkt het wellicht problematisch om te spreken van 'normale' sport in onderscheid van 'gehandicaptensport', maar dat is wel wat er gebeurt: "gehandicaptensport geldt als afwijking; sport voor validen gezonden is de norm". Hieruit blijkt de rol die taal speelt in het creëren van categorisering, wat onbewust tot normalisering leidt. Om zoveel mogelijk gelijkheid te creëren zijn er ook binnen de gehandicaptensport diverse modellen (Nixon, 2007) en categorisering (Halsema, 2012). De organisatorische integratie, waarbij de gehandicaptensport wordt ingebed in de reguliere sport is een recente ontwikkeling (Breedveld et al., 2013). Het idee hiervan is om sport voor mensen met een

beperking zoveel mogelijk binnen de reguliere sportkaders te organiseren. Het is met name bedoeld om mensen met een beperking gelijke faciliteiten te bieden, in vele gevallen bestaan er nog aparte clubjes waarin mensen met een beperking sporten (Breedveld et al., 2013). Brussen in mijn onderzoek geven aan dat ze het juist positief vinden dat hun broer of zus met beperking in een apart groepje sport, wat speciaal is voor gehandicapten. In dat geval behoort een broer of zus met beperking tot de gehandicaptensport en daarmee tot de 'abnormalen' volgens Edwards & Skinner (2009, p. 238). Ondanks dat hiermee het afwijkende wordt benadrukt en het 'anders dan anderen' discours wordt geproduceerd, lijkt in mijn onderzoek dat brussen dit geen vervelende kwestie vinden. Ze vinden het apart sporten in vele gevallen positief, doordat het zo voor hun broer of zus met beperking mogelijk is.

Niet alleen in sport, maar ook in het onderwijssysteem in Nederland vindt een bepaalde categorisering plaats. Enerzijds is er een beweging gaande naar het opnemen van kinderen met een handicap in het reguliere onderwijs, anderzijds is er sprake van gescheiden onderwijs op speciaal onderwijs scholen (Limburg, 2015). Binnen de wet 'passend onderwijs' wordt er naar gestreefd om "zoveel mogelijk leerlingen een plek te geven in een reguliere middelbare school en minder uit te wijken naar het speciaal onderwijs" (LAKS, 2016, p. 15). Hier lijkt de eerdergenoemde gradaties van de handicaps ook een rol te spelen. Op speciaal onderwijs scholen zijn kinderen verdeeld in cluster 1 tot en met 4 op basis van hun soort handicap (Limburg, 2015). Binnen enkele clusters vindt ook nog een categorisering plaats van lichte tot en met zware ondersteuning. Volgens Dijkslag et al. (2015) komen kinderen uit cluster 3 en 4 veel vaker in een reguliere klas dan kinderen uit de andere clusters. Uit een recent onderzoek van LAKS (2016) blijkt dat een kwart van de leerlingen met een beperking ontevreden is over het passend onderwijs, doordat docenten te weinig rekening met hen houden. Gezien de categorisering en normalisering van dit schoolsysteem, zou dit ook een instituut kunnen zijn wat de discourses rondom kinderen met ene beperking (re)produceert. De rol die taal speelt in de benamingen van 'speciaal' en 'regulier' onderwijs is opvallend en daarmee een instrument wat dit discours in stand houdt.

Ik startte dit hoofdstuk met de hoofdvraag van dit onderzoek: *'hoe gebruiken brussen de discourses die in de samenleving circuleren rondom mensen met een beperking?'* Uit dit onderzoek blijkt enerzijds dat brussen het dominante discours 'anders dan anderen' in vele gevallen reproduceren. Anderzijds blijkt er in enkele gevallen sprake van het alternatieve discours 'niemand is perfect, iedereen is anders'. Waarin de uniekheid van ieder persoon centraal staat. In vele gevallen blijken brussen echter bewust, dan wel onbewust het dominante discours in stand te houden en lijkt er sprake van een regime of truth (Markula & Pringle, 2006). Het dominante discours produceert in een veronderstelde waarheid die als vanzelfsprekend aan wordt genomen en waar mensen zich naar gaan gedragen. Mijn onderzoek laat zien dat het een heel krachtig discours is, wat ondanks weerstand en alternatieven in vele gevallen in stand wordt gehouden.

## 7. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

De inzichten die ik met dit onderzoek heb verkregen, bieden een aantal mooie aanknopingspunten voor vervolgonderzoek. De vermaatschappelijking van de zorg en de toegenomen druk op jonge mantelzorgers waren een aanleiding om te kiezen voor brussen in de leeftijd 18-25. Volgens van Dijken (2015) blijkt dat 60% van de volwassen brussen de primaire-zorg rol van hun ouders over gaat nemen. In de interviews met de brussen kwam dit en de zorgen die brussen daarover hebben diverse keren terug. Maar met name de pubertijd werd door brussen aangestipt als een lastige periode. Volgens van Dijk et al. (2015) zouden de lichamelijke, sociale en emotionele veranderingen die zij in die tijd ondergaan, dit tot een lastige periode maken. Zo blijkt ook uit de reacties van brussen, ze worstelden met gevoelens van jaloezie, schaamte, het kiezen voor jezelf en de overgang van deze gevoelens naar gevoelens van trotsheid en zorgen over de toekomst. Het zou waardevol zijn om een soortgelijk onderzoek uit te voeren onder brussen in puberleeftijd. Het nadenken over vragen als; waarom is mijn broer/zus anders? Hoe wordt er naar haar/hem gekeken? Dit kan brussen in deze leeftijd wellicht aan het denken zetten, helpen om meer voor hun gevoelens uit te komen en gevoelens van schaamte en jaloezie eerder los te kunnen laten. Dit sluit mooi aan bij hetgeen wat Loïs zei: "Ik denk dat het vroeger een last was, maar nu zie ik het echt als iets wat mij veel sterker heeft gemaakt. Dat het me veel sterker maakt als persoon. Die switch heeft me veel zekerder gemaakt en uh, ik vind zelf een veel mooier mens. Dat vind ik echt, ja."

Nu ook in dit onderzoek bevestigd is dat een groot deel van de volwassen brussen de zorgrol voor hun broer of zus over gaat nemen, zou het tevens interessant zijn om in een aanvullend onderzoek de impact die deze zorgtaken hebben op hun leven nader te onderzoeken. De leeftijd die hierna volgt 25-35 zou hiervoor een geschikte groep zijn, aangezien dit de periode is waarin brussen zichzelf gaan settelen met hun gezin en daarbij steeds meer zorgen van hun ouders over gaan nemen. Er lijkt steeds meer vraag voor erkenning vanuit deze doelgroep te komen. Zo heeft een zus van een meisje met Downsyndroom laatst een documentaire overhandigd bij de Tweede Kamer waarin ze laat zien hoe het is om te leven met een zorg intensieve zus (Schuit, 2016). Een aanvullend onderzoek met concrete beleidsadviezen voor deze doelgroep zou een mooie vervolgstap zijn.

Nu in dit onderzoek bepaalde discoursen naar voren zijn gekomen, zou het interessant zijn om de diversiteit aan handicaps in een vervolgonderzoek uit te splitsen naar een bepaald soort handicap. Hierin zouden de discoursen en gevolgen die rondom bepaalde handicaps spelen nog explicieter zichtbaar worden. Wanneer je daar een vergelijkend onderzoek van maakt, zou je bijvoorbeeld kunnen onderzoeken of mensen met bepaalde handicaps inderdaad meer uitsluiting ervaren in de samenleving dan anderen met een handicap. De discoursen die in dit onderzoek omschreven staan, kwamen duidelijk naar voor. Brussen betrapten zichzelf regelmatig op het gebruik van de discoursen, ondanks dat ze ook het effect op het leven van hun broer zus hiervan duidelijk omschreven. Het zou ten slotte interessant kunnen zijn om binnen een ander instituut dan de sportwereld, bijvoorbeeld het schoolsysteem onderzoek te doen naar de heersende discoursen en de gevolgen hiervan. In de conclusie schreef ik al dat het schoolsysteem de laatste jaren steeds meer de aandacht trekt. Wat heeft dit voor gevolg voor de heersende discoursen rondom kinderen met een beperking in de samenleving en op welke wijze houden beleidsmakers hier rekening mee, zijn interessante vragen voor vervolgonderzoek.



## 8. Reflectie

Het is juni 2016 en er ligt een bijna een kant en klare scriptie voor mij om twee leerzame jaren bij de master Sportbeleid & Sportmanagement af te sluiten. De scriptie, die een onmogelijk missie leek, bleek oprecht een hele leerzame, interessante en waardevolle periode. Toen het onderwerp duidelijk was, heb ik stap voor stap toegewerkt naar dit eindresultaat. Na positieve feedback op mijn onderzoeksvoorstel in december, lag ik goed op schema en had ik veel vertrouwen in mijn planning. Iedere nieuwe fase in het proces vond ik steeds weer een hele stap om mee te starten. Ik vond het bijvoorbeeld een hele stap om te starten met de interviews. Toen ik hiermee klaar was, vond ik het weer een hele stap om te gaan coderen. Als ik dan eenmaal begonnen was, ging het steeds beter. De gesprekken met Noortje hebben hier zeker aan bijgedragen. Zij stuurde mij steeds weer in de juiste richting. De richting en het perspectief van mijn onderzoek was vrij snel duidelijk. Ik vond het echter tot aan de coderingsfase lastig om met de discoursen om te gaan. Ik weet nog dat ik een transcriptie liet lezen en dat Noortje met één blik al een zeer duidelijk discours vond in de tekst, waar ik nooit aan had gedacht. Toen ik tijdens de codeerfase diep in mijn data ben gedoken, ging me dit steeds beter af en begon ik het ook leuk te vinden om bepaalde inzichten te ontdekken.

De positie van mijzelf als bruis is in dit onderzoek niet onopgemerkt gebleven. Ik vond het een waardevolle ervaring om vanuit deze positie onderzoek naar dit onderwerp te doen. Het lezen van de literatuur en de interviews met de bruisen zorgden voor veel herkenning, erkenning en vooral bewustwording. Het heeft me wel aan het denken gezet en het heeft me doen beseffen wat het bruis zijn voor impact op mijn leven heeft en heeft gehad. Toen Noortje voorstelde om een auto-etnografisch perspectief toe te voegen, was ik meteen erg enthousiast. Omdat ik het verhaal van de bruisen in de interviews leidend wilde laten zijn, heb ik mijn eigen verhaal wat weggestopt en er bij het schrijven weer bij gepakt. Ik vond het lastig om toen mijn ervaringen op papier te zetten, omdat ik de verworven inzichten van dit onderzoek te boventoon wilde laten voeren. De manier waarop de auto-etnografische elementen nu verwerkt zijn in het onderzoek, vind ik daarom een gepaste oplossing.

De inzichten die ik met dit onderzoek verkregen heb, vind ik eigenlijk niet opvallend, maar ik had het vooraf niet bedacht. Het heeft mij doen inzien hoe vanzelfsprekend discoursen in het algemeen en rondom mensen met een beperking zijn en hoe vaak je dominante ideeën zelf reproduceert. Zo had ik nooit gedacht aan een bepaalde hiërarchie onder mensen met een beperking. De beperkingen van de broers en zussen van mijn deelnemers waren zeer divers. Zo hadden zes broers of zussen enkel een verstandelijke beperking, vijf een verstandelijke beperking met lichte lichamelijke beperkingen en vier broers of zussen hadden een lichamelijke of meervoudige beperking. In de inleiding van dit onderzoek is te lezen dat Nederland zo'n 2,3 miljoen mensen met een lichamelijke beperking telt en zo'n 170.000 met een verstandelijke beperking. De deelnemers in dit onderzoek vormen daardoor geen directe afspiegeling van de Nederlandse bevolking. Ondanks dat er tussen deze handicaps geen grote verschillen lijken te bestaan, zou ik gezien de representativiteit van dit onderzoek hier in het vervolg meer rekening mee houden.

## Literatuurlijst

- Aitchison, C. (2003). From leisure and disability to disability leisure: developing data, definitions and discourses. *Disability & Society, 18*, 955- 969
- Anderson, D. (2009). Adolescent girls' involvement in disability sport: Implications for identity development. *Journal of Sport & Social Issues, 33*(4), 427-449.
- Aston, M., Price, S., Kirk, S. F. L., & Penney, T. (2012). More than meets the eye. Feminist poststructuralism as a lens towards understanding obesity. *Journal of advanced nursing, 68*(5), 1187-1194.
- Atlas van zorg & hulp. (2015). *Ontwikkelingen in de zorg 2015-2018*. Verkregen op 23 november, via <http://www.zorghulpAtlas.nl/zorghulpnieuws/ontwikkelingen-2013/>
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction* (pp. 182-210). Cambridge: Polity Press.
- Barr, J., & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: Siblings' observations of strangers, peers and family. *International journal of speech-language pathology, 12*(2), 162-171.
- Barton, L. (2009). Disability, physical education and sport. In Fitzgerald, H. (Ed.). (2009). *Disability and youth sport*. Routledge.
- Boeije, H. R. (2005). Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen (pp. 152-153). Den Haag: Boom onderwijs.
- Boer, F. (1994). Een gegeven relatie; over broers en zussen. Amsterdam, Prometheus.
- Boer, F. (2012). *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen*. Lannoo Campus: Houten
- Bosch, J. & Kloosterman, D, Meer dan een broer. Niet zomaar een zus. Een praktisch verhaal over het betrekken van broers of zussen bij de zorg voor hun broer of zus met een handicap. In: Congresboek Brussentweedaagse, 2002.
- Breedveld, K., Dool, R. van den, Heijden, A. von, & Lindert, C. van. (2013). *(On)beperkt Sportief 2013*. Verkregen op 12 november, via [http://www.onbeperktsportief.nl/sites/default/files/corporate-files/zorg/zo\\_kan\\_het\\_ook/ARK1311%20Boek%20-%20\(on\)%20beperkt%20sportief%20BW\\_LR.pdf](http://www.onbeperktsportief.nl/sites/default/files/corporate-files/zorg/zo_kan_het_ook/ARK1311%20Boek%20-%20(on)%20beperkt%20sportief%20BW_LR.pdf)
- Breedveld, K., Kamphuis, C., Tiessen-Raaphorst, A. (red.) (2008). *Rapportage Sport 2008*. Den Haag: SCP.
- Brittain, I. (2004). Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels. *Journal of Sport & Social Issues, 28*(4), 429-452.
- Brussengazet, jrg 5, nr. 21, mei-juni-juli 2003; p. 26-29. Verkregen op 7 december, via <http://docplayer.nl/210832-Hoe-voelt-een-brus-zich-de-belevingswereld-van-volwassen-brussen-de-broer-zusrelatie-brussen.html>
- Buysse, J. A. M., & Borchering, B. (2010). Framing gender and disability. A cross-cultural analysis of photographs from the 2008 Paralympic Games. *International Journal of Sport Communication, 3*, 308-321.
- Calhoun, G; Gerteis, J.; Moody, J.; Pfaff, S. & Virk, I. (2012) *Contemporary Sociological Theory*, Oxford: Wiley-Blackwell
- Cassidy, T. G., Jones, R. L., & Potrac, P. (2008). *Understanding sports coaching: The social, cultural and pedagogical foundations of coaching practice*. Routledge.
- Cheng, R. P. (2009). Sociological Theories of Disability, Gender, and Sexuality: A Review of the Literature. *Journal of Human Behavior in the Social Environment, 19*, 112 – 122
- Clare, E. (2001). Stolen bodies, reclaimed bodies: Disability and queerness. *Public Culture, 13*, 359–365
- Corrigan, T. F., Paton, J., Holt, E., & Hardin, M. (2010). Discourses of the “too abled”: Contested body hierarchies and the Oscar Pistorius Case. *International Journal of Sport Communication, 3*, 288–307.
- Dahl, M. (1993). The role of the media in promoting images of disability-disability as metaphor: The evil crip. *Canadian Journal of Communication, 18*(1).

- de Jong, Y. & Redeker, I. (2015). *Kennisdossier mantelzorg en de WMO*. Verkregen op 2 december, via [http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EM/docs/pdf/Mantelzorg-in-de-Wmo-2015-Aandachtvooriedereen.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Mantelzorg-in-de-Wmo-2015-Aandachtvooriedereen.pdf)
- de Vor, S. T. (2014). De aanwezigheid van sporters met een beperking in de sportvereniging. (Afstudeerscriptie). Master Sportbeleid en Sportmanagement, Universiteit Utrecht, Hilversum.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S., & Giardina, M. D. (2006). Disciplining qualitative research 1. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 19(6), 769-782.
- DePauw, K. P. (1997). The (in)visibility of disability: Cultural contexts and sporting bodies. *Quest*, 49, 416-430.
- Dewsbury, G., Clarke, K., Randall, D., Rouncefield, M., & Sommerville, I. (2004). The anti-social model of disability. *Disability and Society*, 19(2), 145-158.
- Dijkslag, A. L., Erdmann, M. M. R., Luiten, L. E., & Pol, L. (2015). Lerarenopleidingen en de Voorbereiding op het Geven van Passend Onderwijs.
- Edwards, C., & Imrie, R. (2003). Disability and bodies as bearers of value. *Sociology*, 37(2), 239-256.
- Edwards, A., & Skinner, J. (2009). *Qualitative research in sport management*. Routledge.
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Ellis, K. (2009). Beyond the Aww Factor: Human interest Profiles of Paralympians and the media navigation of physical difference and social stigma. *Asia Pacific Media Educator*, 19, 23-36.
- Ferneer, H., Klerk, M. de, Ras, M. & Woittiez, I. (2009). *Factsheet mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Utrecht: Bureau Stijlzorg
- Freire, P. (2000). *Pedagogy of the oppressed* (30th anniversary ed.). New York, NY: Continuum
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B. & Sahr, T. (2013), Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics* 2013, 132 (2), p. 476-483.
- Halsema, J. M. (2012). Classificatie, fair play en lichamelijk verschil. Over indelingen in sport.
- Hardin, B., & Hardin, M. (2004). Distorted pictures: Images of disability in physical education textbooks. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 21, 399-413.
- Hargreaves, J. (2000). *Heroines of sport: The politics of difference and identity*. Psychology Press.
- Heirweg, M., Pubers die ook brus zijn of brussen die ook puber zijn: eigen vragen en kansen. In: *Congresboek Internationale Brussentweedaagse, 2000*. Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting Aging Caregivers and Adults with Developmental Disabilities in Future Planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
- Imrie, R. (1997). Challenging disabled people's access in the built environment: evidence from the United Kingdom, *Town Planning Review*, 68, 293- 318.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2012). *Nederland participatieland? de ambitie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de praktijk in buurten, mantelzorgrelaties en kerken*. Amsterdam University Press.
- Jette, A. M. (2006). Toward a common language for function, disability, and health. *Physical therapy*, 86(5), 726-734.
- Jones, I., & Robinson, T. (2013). *Onderzoeksmethoden voor sportstudies*. Routledge.
- LAKS. (2016). Hét landelijke tevredenheidsonderzoek onder scholieren in het voortgezet onderwijs. Verkregen op 20 juni 2016, via [http://www.laks-monitor.nl/uploads/pdf/LAKSrapport\\_2016-web-pages.pdf](http://www.laks-monitor.nl/uploads/pdf/LAKSrapport_2016-web-pages.pdf)
- Limburg, I. F. (2015). *Inclusief onderwijs illusie of toekomstperspectief*.
- Markula & Pringle, Richard (2006). *Foucault, sport and exercise. Power, knowledge and transforming the self*. London and New York: Routledge
- McNeish, D. (1999), Promoting participation for children and young people. Some key questions for health and social welfare organisations, *Journal of Social Work Practice*, 13, p. 191-203.
- Merriam, S. B., Johnson-Bailey, J., Lee, M. Y., Lee, Y., Ntseane, G., & Muhamed, M. (2001). Power and positionality: Negotiating insider/outsider status within and across cultures. *International Journal of Lifelong Education*, 20(5), 405-416.

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2005). *Tijd voor sport - Bewegen, Meedoen, Presteren*. Verkregen op 1 december, via [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)
- Mohammad, R. (2001). Insiders and/or outsiders: Positionality, theory and practice. In M. Limb & C. Dwyer (Eds.), *Qualitative methods for geographers: Issues and debates* (pp. 101-117). London, England: Arnold.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 87-101.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206.
- Nixon, H. L. (2007). Constructing diverse sports opportunities for people with disabilities. *Journal of Sport & Social Issues*, 31(4), 417-433.
- Pensgaard, A. M., & Sorensen, M. (2002). Empowerment through the sport context: A model to guide research for individuals with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19(1), 48-68.
- Pronk, I. (2015). *Zus neemt mantelzorg over*. Verkregen op 12 december, via <http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/article/detail/3948097/2015/04/10/Zus-neemt-mantelzorg-over.dhtml>
- Puwar, N. (2004). *Space Invaders: Race, Gender and Bodies Out of Place*. Berg Publishers
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and child health journal*, 12(6), 679-683.
- Rijksoverheid. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015*. Verkregen op 1 december, via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>
- Rijksoverheid. (2016). *Van Rijn: 'Goedkeuring VN-verdrag heugelijk voor iedereen'*. Verkregen op 12 maart 2016, via <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/04/12/van-rijn-goedkeuring-vn-verdrag-heugelijk-voor-iedereen>
- Rose, G. (1997). Situating knowledge: positionality, reflexivities and other tactics. *Progress in Human Geography*, 21, 305-320.
- RTL Nieuws. (2012). *Welke oplossingen zijn er voor de stijgende zorgkosten?* Verkregen op 30 november, via <http://www.rtlnieuws.nl/nieuws/welke-oplossingen-zijn-er-voor-de-stijgende-zorgkosten>
- Ruijter, D. J. M., de. (2011). *Ability, Disability, Inability!?* (Afstudeeropdracht). Master Sportbeleid en Sportmanagement, Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Schantz, O.J., & Gilbert, K. (2008). French and German newspaper coverage of the 1996 Atlanta Paralympic Games. In K. Gilbert & O.J. Schantz (Eds.), *The Paralympic Games: Empowerment or side show?* (pp. 34-56). New York: Meyer & Meyer.
- Schell, Lee Ann & Margaret Duncan. (1999). 'A Content Analysis of CBS's Coverage of the 1996 Paralympic Games,' *Adapted Physical Activity Quarterly*, 16: 27-47.
- Schuit, D. van der. (2016). *Op zoek naar mijn zusje*. Verkregen op 22 juni 2016, via <http://www.lotjeenco.nl/op-zoek-naar-zusje/>
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. in: Barnes, C. Mercer, G. (1996). *Exploring the Divide*. Leeds, The Disability Press, 94 – 113
- Sterkenburg, J. (2013). Paralympische Spelen op televisie: interpretatie en representatie.
- Sweers, A. (2007). *'Ouders willen brussen niet belasten met zorg'*. Verkregen op 13 december, via <http://www.zorgwelzijn.nl/Gehandicaptenzorg/Nieuws/2015/4/Ouders-willen-brussen-niet-belasten-met-zorg-1744473W/>
- Taket, A. (2009). *Theorising social exclusion*. London: Routledge.
- Turner, C. S. V., & Louis, K. S. (1996). Society's response to differences: A sociological perspective. *Remedial and Special Education*, 17(3), 134-141
- Tweede Kamer (2005), *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*, vergaderjaar 2004-2005, 30 131, nr. 3, s-Gravenhage: Sdu Uitgevers.

- Van Amsterdam, N., Knoppers, A., & Jongmans, M. (2012). 'It's actually very normal that I'm different'. How physically disabled youth discursively construct and position their body/self. *Sport, Education and Society*, (January 2014), 1–19. doi:10.1080/13573322.2012.749784
- Van Amsterdam, N. (2015). *Hoorcollege academische vaardigheden in de sport* [PowerPoint]. Geraadpleegd op 19 mei 2016, via [https://uu.blackboard.com/bbcswebdav/pid-2014217-dt-content-rid-4973975\\_2/courses/REBO-2014-3-USG7021-V/KO%20SPORT%20college%20%202015%20.ppt](https://uu.blackboard.com/bbcswebdav/pid-2014217-dt-content-rid-4973975_2/courses/REBO-2014-3-USG7021-V/KO%20SPORT%20college%20%202015%20.ppt)
- Van Dijken, A. (2013). *Broers- en zussenboek voor & door brussen met een bijzondere broer of zus*. Houten: Lannoo Campus
- Van Dijken, A., Okma, K., Vergeer, M. & Naafs, L. (2015). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen*. Verkregen op 30 oktober 2015, van <http://www.nji.nl/nl/QuickScan-ondersteuningsbehoefte-zorgintensieve-gezinnen-deel2-Brussenpdf.pdf>
- Van Lindert, C. (2011). Sport voor mensen met een handicap in Nederland. Op weg naar Olympisch niveau.
- Verplanke, L., Veldboer, L., Duyvendak, J., Van den Handel, C., Maarschalkerweerd, A., Groenendijk, J., et al (2009), *Onder de mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*, Den Haag: Nicis Institute
- Wickman, K. (2007). "I do not compete in disability": How wheelchair athletes challenge the discourse of able-ism through action and resistance. *European Journal for Sport and Society*, 4(2), 151–167.
- Wickman, K. (2008). *Bending mainstream definitions of sport, gender and ability, Representations of wheelchair racers*, Umea.
- Wiebusch, M. & Moulijn, M. (2013). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving? Een zoektocht naar een andere rolverdeling tussen overheid, burgers, zorg- en welzijnsinstellingen*. Stichting Arcon
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly*, May 1976.
- Wuyts, B. (2010). Beeldvorming en participatie van mensen met een handicap: een historisch perspectief in de West-Europese samenleving. *Ethiek en Maatschappij*, 13, 7-28.

## Bijlage 1: topiclist

- Inleidende introductietekst

Fijn dat je mee wilt werken aan mijn onderzoek. Het zal ongeveer een klein uurtje duren. Vind je het goed als ik het opneem? Het thema wat centraal staat in mijn onderzoek is het lichaam van mensen met een beperking en specifiek bekeken vanuit sport. Ik heb verschillende topics die ik gedurende het interview aan bod zal laten komen. Ik zal veel doorvragen op jouw antwoorden, het is de bedoeling dat jij veel aan het woord bent.

- Eigen introductie

Ik zal starten met mezelf te introduceren. Ik ben Aniek van der Westen, volg de opleiding sportbeleid en sportmanagement. Ik heb zelf een gehandicapte zus van 25. Ze is meervoudig gehandicapt, ze heeft veel zorg nodig, maar ze is erg sociaal en ik heb een erg goede band met haar. Het kan zijn dat ik hier gaande weg het interview nog op terug kom, of als je over mijn situatie iets wilt weten, mag je daar gewoon naar vragen. Doordat er over broers en zussen niet heel veel bekend is en het mij interessant leek om deze verhalen te horen, koos ik ervoor om dit als afstudeeronderwerp te kiezen.

- De ander zichzelf laten voorstellen

Wil jij jezelf eens voorstellen?

- Breed beginnen over broer/zus:
  - Wat voor beperking?
  - Leeftijd
  - Is je broer of zus zo geboren?
  - Hoe is je band met je broer/zus?
  - Hoe was je band met je broer of zus vroeger?
  - Wat is hierin veranderd?
  - Wat doe je vaak met je broer/zus samen? (VOORBEELDEN)
  - Wat juist niet?
  - Hoe heeft de beperking van jouw broer of zus je leven beïnvloedt vroeger? (VOORBEELDEN)
  - Hoe heeft de beperking van jouw broer of zus je leven beïnvloedt op dit moment in je leven?(VOORBEELDEN)
  - Wat vind je lastig aan het brus zijn?
    - Kun je hier een voorbeeld van geven?
    - Heb je het idee dat je hem weleens in de steek laat door voor jezelf te kiezen?
  - Wat vind je er mooi aan?
    - Kun je hier een voorbeeld van geven?
  - Is de relatie met je broer of zus veranderd in de loop der jaren?
  - Vind je dat er voldoende aandacht is voor brussen? (VOORBEELDEN) SPRAKE VAN MARGINALISERING VAN DISCRIMINATIE?
    - In de media
    - In je opvoeding
    - In je gezin
    - Voldoende begeleiding?
    - Heb je hier behoefte aan of vroeger gehad?
- Als je je broer of zus met beperking voor je ziet, wat zie je dan? Omschrijving
- Toekomst:
  - Wie zorgt er momenteel voor je broer/zus?
  - Wie gaat die zorg ooit overnemen?
  - Zou je dit als broer of zus over willen nemen?
    - Ja: ben je hier al voldoende op voorbereid?
    - Nee: waarom niet?
- Wat voor werk doe je?
  - Waarom heb je ervoor gekozen om in de zorg te gaan werken?
  - Komt dit door je broer of zus?

### Samenleving/norm

Het volgende topic gaat vooral in op de samenleving

- Ik ga je een aantal contexten voorleggen
  - Wat is je ervaring met je broer of zus op straat?
    - Kun je hier een voorbeeld van geven?
  - Wat is je ervaring met je broer of zus op school? Toen je vroeger op school zat? Op de school waar je broer heen ging?
  - Wat is je ervaring met mensen met een beperking in de media?
    - Op televisie
    - In tijdschriften of kranten?
  - Wat is jouw ervaring met mensen met een beperking in de sport?
  - Wat is jouw ervaring met jouw vrienden en je broer?
- Hoe ervaart de samenleving mensen met een beperking volgens jou?
- Heerst er volgens jou een bepaald beeld rondom mensen met een handicap?
  - Zo ja, wat is dat beeld? Waaruit blijkt dit? Vragen naar voorbeelden.
  - Zo nee, wat zijn de verschillende ideeën volgens jou? Hoe ben je hiermee in aanraking gekomen/hoe weet je dit?
  - Hoe heb je dit zelf ervaren?
- Heb je het idee dat er anders naar je broer/zus gekeken wordt? (eigen voorbeeld)
  - Zo ja, kun je hier een situatie van omschrijven?
  - Heb je dit vroeger ook zo ervaren?
  - Wat doet dit met je?
  - Hoe ga je hiermee om?
- Hoe zou jij 'de norm' in de samenleving definiëren? (als definitie)
  - Wat zie jijzelf als de norm?
  - Voldoe jij daar zelf aan? Waarom wel/niet? Heb je daar moeite mee? Waarom wel/niet?
- Voldoet je broer/zus daar aan?
  - Waarom wel/niet?
  - Ervaart jouw broer of zus dit? Wat vind je daarvan?

## Sport

Het volgende topic zal ingaan op sport (VOORBEELDEN) (super helden worden afgebeeld) Nadruk op de handicap

- Sport je zelf?
  - Wat voor sport doe je? Hoe vaak
  - Zijn daar ook mensen met een beperking?
  - Waarom sport je?
  - Wat is je ervaring met sporten voor mensen met een beperking?
- Sport je broer/zus met beperking?
  - Wat doet dat met je broer of zus?
  - Waarom sport je broer of zus?
  - Heb je het idee dat hij hierin als anders wordt ervaren? VOORBEELD
- Sport je weleens met je broer of zus?
  - Waarom wel/niet?
- Hoe vindt je dat er in de sport naar het gehandicapte lichaam gekeken wordt?
  - Op het sportveld
  - In de media
- Kijk je veel naar sport op televisie?
  - Zie je dan ook mensen met een beperking?
  - Hoe worden zij afgebeeld?
  - Draagt dat bij aan je beeld over mensen met een beperking?
- Vind je dat de deelname aan sport inclusief is voor mensen met een beperking?
- Vind je dat het goed georganiseerd wordt?
- Vind je dat sport in de media voldoende inclusief is voor mensen met een beperking?
- Vind je dat de heersende beelden door sport in stand gehouden worden?
  - Zo ja, hoe dan?
  - Zo nee, waarom niet?

## Bijlage 2: pseudoniemen

Naam	Aantal citaten in resultatensectie
1. Anne	7
2. Mandy	6
3. Petra	6
4. Suzanne	5
5. Charlotte	7
6. Mariska	9
7. Jolanda	4
8. Lars	9
9. Jordy	4
10. Sanne	6
11. Daisy	9
12. Loïs	8
13. Saskia	10
14. Pascal	5
15. Mark	5