

# VU Research Portal

## **Against All Odds**

van der Mark, E.J.

2019

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

van der Mark, E. J. (2019). *Against All Odds: Exploring wellbeing transformation with mothers of disabled children from poor urban settlements in Southern Africa*.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

# SAMENVATTING

---

## Achtergrond

Ouders van kinderen met een beperking ervaren vaak vele problemen in de zorg voor hun kind. Ze moeten dagelijks tegen de stroom in roeien om in de speciale behoeften van hun kind te kunnen voorzien bijvoorbeeld ten aanzien van onderwijs, gezondheidszorg en hulpmiddelen zoals een rolstoel. Ten gevolge daarvan hebben ouders vaak problemen met hun eigen welzijn –*wellbeing*–, zoals depressie en ernstige vermoeidheidsverschijnselen. Terwijl er veel is geschreven over de ervaringen van ouders van kinderen met een beperking in welvarende landen, is er weinig onderzoek gedaan naar ouders uit een sociaaleconomisch arme context in lage- en middeninkomenslanden (LMICs). Toch leeft naar schatting de meerderheid van 's werelds kinderen met een beperking in landen van deze laatste categorie. Bovendien oefenen contextuele factoren, zoals de kwaliteit van gezondheidszorg, beschikbaarheid van hulpmiddelen, infrastructuur, en gendernormen, vermoedelijk een aanzienlijke invloed uit op de zorg voor een kind met een beperking. In Zuidelijk Afrika, de geografische focus van dit proefschrift, zijn deze zaken zeker van invloed.

Ten eerste hebben verschillende onderzoeken uit Zuidelijk Afrika het verband tussen armoede en het hebben van een beperking aangetoond. Inkomensverlies, extra kosten voor medische verzorging en sociale uitsluiting zijn slechts enkele verklaringen voor het feit dat mensen met een beperking vaak de armste onder de armen zijn. Ten tweede is stigma op het hebben van een beperking alomtegenwoordig in Zuidelijk Afrika. Kinderen met een beperking en hun ouders behoren daardoor tot de meest gemarginaliseerde en slecht behandelde groepen in de samenleving. Tenslotte worden Zuidelijk Afrikaanse landen vaak gekenmerkt door minimale medische voorzieningen en sociale dienstverlening, slechte levensomstandigheden en een slecht functionerende overheid. Verondersteld kan worden dat het voor ouders van kinderen met een beperking buitengewoon moeilijk is om te voldoen aan de speciale behoeften van hun kind in deze omstandigheden.

De nadelige effecten van een dergelijke context op het verlenen van zorg geldt waarschijnlijk in het bijzonder voor vrouwen. In Zuidelijk Afrika komt de zorg voornamelijk voor rekening van moeders en andere vrouwelijke leden van een huishouden zoals dochters, zusters, grootmoeders en tantes. Ook zal de bestaande genderongelijkheid ten aanzien van beschikking over bezit en middelen en de dubbele belasting van werk en gezin waarschijnlijk de zorgtaak van vrouwen sterk verzwaren. De kennis omtrent de ervaringen en behoeften van deze vrouwen is echter zeer beperkt vanwege het gebrek aan onderzoek naar de zorg voor kinderen met een beperking in een context van armoede<sup>1</sup>.

Het ontbreekt overheden en maatschappelijke organisaties in Zuidelijk Afrika vaak aan middelen om onderzoek te doen naar deze specifieke omstandigheden, waardoor lokale kennis niet kan worden verwerkt in sociale programma's en beleid. Er wordt hierom veel gebruik gemaakt van modellen voor hulpverlening die zijn gebaseerd op onderzoek uit welvarende landen. Een gevolg daarvan is dat programma's, dienstverlening en beleid gericht op kinderen met een beperking onvoldoende effectief zijn en maatregelen gericht op armoedebestrijding vaak niet ten goede komen aan kinderen met een beperking en hun families.

### Onderzoeksvragen

Het doel van dit proefschrift is om meer inzicht te verkrijgen in de levens en ervaringen van vrouwen met een kind met een beperking uit een sociaaleconomisch arme context in Zuidelijk Afrika. Daarnaast richt het zich op het identificeren van hun specifieke problemen en de mogelijke oplossingen hiervoor, gebaseerd op hun behoeften en hun dagelijkse realiteit. De hoofdvraag van dit onderzoek is dus:

*Hoe ervaren vrouwen met een kind met een beperking uit een sociaaleconomisch arme context in Zuidelijk Afrika het leven en de zorg en hoe kunnen zij hun welzijn verbeteren?*

De eerste twee deelvragen zijn:

1. Hoe beschrijven en beleven vrouwen hun dagelijkse realiteit?
2. Hoe richten vrouwen de zorg in binnen hun specifieke context?

Tijdens het onderzoek naar deze deelvragen ontstond de behoefte naar een meer bottom-up, participatieve en actiegerichte benadering. Daarom is de derde deelvraag in dit onderzoek:

3. Hoe kunnen vrouwen hun welzijn –*wellbeing*– verbeteren door participatief actieonderzoek?

Het concept van *wellbeing* dat wordt gebruikt is geïnspireerd op de *wellbeing* definitie van de Universiteit van Bath. Deze definitie is ontwikkeld om het niveau van multidimensionale armoede van een individu te meten. De objectieve omstandigheden en subjectieve ervaringen van een individu evenals de invloedrijke sociale en institutionele processen worden in deze definitie erkend.

## Methodologie

Gezien de beperkte beschikbaarheid van onderzoek uit een context van armoede en de complexiteit van zaken in deze context omvat dit proefschrift zowel een uitgebreid overzicht van literatuur als een praktijkonderzoek met ervaringsdeskundigen; de vrouwen die zorgen voor een kind met een beperking. Het onderzoek werd in vier iteratieve fasen uitgevoerd namelijk de oriënterende, de theoretische, de empirische en de interveniërende fase.

222

De eerste fase bestond uit een oriënterend *mixed-methods* onderzoek in vier achtergestelde wijken van Mutare, de op drie na grootste stad van Zimbabwe. De oriënterende fase met 61 moeders<sup>2</sup> omvatte verschillende kwalitatieve en kwantitatieve methoden: een vragenlijst, participatieve creatieve groepsessies en semigestructureerde interviews. Deze benadering probeerde licht te werpen op de processen en structuren die effect hebben op het welzijn van moeders met een kind met een beperking wonende in een context van armoede.

De resultaten van het onderzoek in Zimbabwe benadrukten de importantie van de context, in het bijzonder sociaaleconomische armoede, voor de zorg voor een kind met een beperking. Een theoretisch onderzoek werd daarom opgezet om richting te geven aan het geplande praktijkonderzoek. De theoretische fase bestond uit een kwalitatief literatuuronderzoek van 20 artikelen over ouders van een kind met een beperking uit een context van armoede en 40 artikelen over ouders uit een andere context. Het doel van deze analyse was om vanuit de literatuur een eerste beeld te krijgen van de mogelijke invloed van armoede op de zorg voor een kind met een beperking.

De empirische en interveniërende fasen waren gericht op zowel empirische verdieping als het tot stand brengen van sociale verandering. Om deze redenen werd gekozen voor een *Participatory Action Research* (PAR) benadering met 30 moeders uit de achtergestelde wijk Khayelitsha in Kaapstad, Zuid-Afrika. Daarbinnen werd een project opgezet met de naam *Mothers in Action* (MIA). De empirische en interveniërende fasen waren vooral kwalitatief van aard, zoals gebruikelijk in PAR, en iteratief volgens de PAR-cycli van analyse, planning, actie en reflectie. Deze cycli omvatten een vragenlijst, semigestructureerde interviews, vele participatieve groepsessies en twee jaar lange participatieve observatie.

### **Zorgstrategieën van moeders in Zimbabwe**

Het oriënterend onderzoek (Hoofdstuk 4) bestudeert de middelen en strategieën die Zimbabweanse moeders gebruiken om het welzijn van hun kind met een beperking te bevorderen. Bovendien bespreekt het de manier waarop deze strategieën worden beïnvloed door contextuele factoren, met name stigma en een slecht functionerende overheid. Het blijkt dat moeders in Zimbabwe in hoofdzaak zonder externe ondersteuning werken. Sociale voorzieningen en hulp van non-gouvernementele organisaties zijn sterk afgenomen en sociale netwerken zijn beperkt. Vrouwen passen hierom drie strategieën toe om te zorgen voor hun kind: *het verminderen van de effecten van armoede* door te focussen op huishoudelijke taken ter bevordering van de gezondheid en het comfort van hun kind; *het leren van behandelingen* om de noodzakelijke medische zorg zelf aan hun kind te kunnen leveren; en *het trainen van hun kind* in zelfstandigheid. Het gebrek aan externe ondersteuning leidt tot stress, verdriet en het gevoel er alleen voor te staan onder deze vrouwen. Een vierde strategie, *berusting*, komt hieraan tegemoet en helpt vrouwen hun situatie te accepteren. Religie is de basis voor deze berusting en speelt een belangrijke rol in het realiseren van welzijn. Opvallend genoeg speelt inkomensverwerving een ondergeschikte rol, vooral vanwege de grote zorgtaak die op de vrouwen rust en de slechte economische situatie in Zimbabwe. Moeders zijn daarom meestal zelfvoorzienend en hun strategieën zijn gericht op het zelf kunnen zorgen voor hun kind.

De uitkomsten van deze studie vragen om een grotere rol voor geloof, en vooral religieuze coping strategieën, in onderzoek naar de zorg voor kinderen met een beperking. Daarnaast benadrukken ze de invloed van context. In Zimbabwe, waar weinig financiële, sociale, medische en onderwijsfaciliteiten zijn, vertrouwen moeders meer op zelfvoorzienende strategieën. Dit benadrukt het belang van een aanpak die rekening houdt met de specifieke omstandigheden, middelen en strategieën van moeders in een context van armoede. Het vraagt om programma's en beleid die niet alleen gericht zijn op de beperking van de kinderen maar evengoed op het aanpakken van de bredere sociaaleconomische armoede.

### **Hoe armoede zorg vormt**

De theoretische fase (Hoofdstuk 5) geeft een eerste inzicht vanuit de literatuur in hoe de ervaringen van ouders van kinderen met een beperking worden bepaald door armoede. Bovendien toont het belangrijke leemtes in kennis en geeft het richtingen aan voor verder onderzoek.

Uit de literatuur blijkt dat het zorgen voor een kind met een beperking een tijdrovende, fysiek zware, vereenzamende en dure aangelegenheid is. Toch ontwikkelen ouders verschillende manieren om hiermee om te gaan, ofwel coping strategieën. Dit leidt ook tot positieve ervaringen en bepaalde voordelen. Onderzoek naar ouders uit een context van armoede suggereert echter dat armoede zowel de negatieve effecten van de zorg als de coping strategieën beïnvloedt. Het literatuuronderzoek laat zien dat beperkte betaalbaarheid, bereikbaarheid en toegankelijkheid van instellingen en diensten de zorg belemmeren; grote stigmatisering de sociale ondersteuning vermindert; het niet kunnen voorzien in basisbehoeften stress vergroot; en tekorten aan transportmiddelen en hulpmiddelen de fysieke impact verergeren. Tegelijkertijd kan geloof als buffer fungeren. Drie apart besproken artikelen geven aan dat ouders van een kind met een beperking een groter risico lopen op het vervallen in alcohol- en drugsmisbruik. Ook belichten zij de duale rol die de HIV/AIDS epidemie speelt en de invloed van overheidsbeleid. Het literatuuronderzoek laat dus mede zien dat zorg voor een kind met een beperking sterk wordt bepaald door de context. Politieke, culturele en sociale uitsluiting hebben invloed op de dynamiek tussen het leven met een beperking, zorg en armoede.

Toch blijkt uit de literatuuranalyse dat er nog een aanzienlijk tekort aan kennis is. Onderzoek naar de zorg voor kinderen met een beperking in een context van armoede is schaars; slechts 20 artikelen werden gevonden. Het grootste deel daarvan richt zich op de invloed van de beperking van een kind op de ouders, terwijl er niet wordt ingegaan op de invloed van armoede of andere beperkende factoren. Daarbij bestaat er geen algemeen begrippenkader voor dit type onderzoek omdat het vanuit meerdere academische disciplines wordt benaderd. Als gevolg van het gebruik van vele verschillende concepten, blijft data gefragmenteerd en moeilijk te stroomlijnen.

De theoretische fase bevestigt de noodzaak voor meer onderzoek naar moeders van kinderen met een beperking wonende in een context van armoede. Ook het belang van het ontwikkelen van een begrippenkader komt naar voren, waarin zowel de positieve en negatieve effecten van een beperking op de moeders als de context van armoede worden erkend. Een dergelijk begrippenkader omvat zowel contextuele elementen zoals stigma, HIV/AIDS en sociale dienstverlening, alsmede de meer persoonlijke elementen zoals individueel geloof, fysieke impact en zelfvoorziening.

### Dagelijkse realiteit van moeders in Zuid-Afrika

Het eerste deel van de empirische fase (Hoofdstuk 6) gaat over de dagelijkse ervaringen en perspectieven van moeders met kinderen met een beperking in Khayelitsha, een achtergestelde wijk in Kaapstad, Zuid-Afrika. Centraal staat de omgang van moeders met de complexiteit van hun leven. Daarnaast wordt onderzocht hoe moeders deze complexiteit waarderen en ervaren. Moeders in Khayelitsha dragen vaak alleen de verantwoordelijkheid voor de zorg, hebben weinig contact met anderen, maken beperkt gebruik van dienstverlening en raken geïsoleerd in hun 'eigen kleine wereld'. Zij dragen met andere woorden een eenzame zorgverantwoordelijkheid – *a solitary care responsibility*–. Dit wordt beïnvloed door verschillende factoren. Ten eerste resulteert een groot tekort aan ondersteuning door professionals, mensen uit de gemeenschap en familie erin dat moeders vaak als enigen verantwoordelijk zijn voor de zorg van hun kind. Tevens veroorzaakt het feit dat zij niet volledig kunnen voorzien in basisbehoeften een gevoel van falen en het niet kunnen volhouden – *andiyamezeli*–. Een andere belangrijke maar onderbelichte sociale factor, namelijk het alomtegenwoordige geweld en misbruik, zorgt dat moeders in Khayelitsha constant angst hebben voor de veiligheid van hun kinderen, vooral voor hun kind met een beperking. Dit wantrouwen heeft grote invloed op de keuze van moeders om een geïsoleerd bestaan te leiden. Tenslotte heeft ook hun gevoel van berusting vanuit hun geloof invloed op hun *solitary care responsibility*. Tegelijkertijd leidt deze berusting ook tot een gevoel van kracht en controle. Moeders accepteren wat het leven hen brengt, ongeacht hoe pijnlijk dit leven is; zij creëren hun eigen kleine wereld en proberen een rustig maar fatsoenlijk bestaan te leiden.

De onderzoeksresultaten wijzen erop dat deze vrouwen op een systematische manier moeten worden ondersteund om de levensomstandigheden en het welzijn van kinderen met een beperking en hun gezinnen te verbeteren. De verantwoordelijkheid voor de zorg dient te worden gedeeld met onder andere familieleden, mensen uit de gemeenschap, maatschappelijke organisaties en de overheid, rekening houdend met zaken als wantrouwen en berusting, en de invloed van armoede. Deze maatregelen kunnen volledig tot hun recht komen in een bredere aanpak van armoedebestrijding en macro-economisch beleid gericht op werkgelegenheid, onderwijs en misdaadbestrijding.



## Agency en adaptatie van moeders uit Zuid-Afrika

Het tweede deel van de empirische fase (Hoofdstuk 7) belicht de agency en adaptatie van moeders in Khayelitsha door te laten zien hoe zij handelen binnen en reageren op hun dagelijkse beperkingen om zorg te dragen voor hun eigen welzijn en dat van hun gezin.

226 — Het concept van aangepaste voorkeuren –*adapted preferences*– wordt gebruikt om te begrijpen hoe en waarom moeders zich soms op zelfopofferende wijze aanpassen aan de context van armoede. Dit concept bekijkt de voorkeuren niet alleen vanuit het slachtoffer perspectief, maar biedt ook ruimte aan de onderliggende normen, waarden en agency van vrouwen. Moeders in Khayelitsha hebben twee belangrijke aangepaste voorkeuren namelijk *hun kind binnenshuis houden* en de *zoektocht naar externe hulp beperken*. Het onderzoek toont aan dat deze voorkeuren vaak geforceerde *trade-offs* zijn. Enerzijds zijn discriminatie, geweld en misbruik thuis en in de maatschappij richtinggevende externe factoren voor de aangepaste voorkeuren van de moeders. Moeders hebben een sterke voorkeur om zichzelf en hun kind te beschermen tegen iedere vorm van misbruik of leed. Daarom beperken zij hun sociale contacten en concentreren zich op hun huishouden en de zorg voor hun kind binnenshuis. Zowel de grote waarde die zij hechten aan goed moederschap als hun religieuze opvattingen zijn daarnaast belangrijke interne drijfveren. Moeders willen graag een goede moeder zijn die een schoon en goed gevoed kind in een veilige omgeving opvoedt. Aldus vervullen zij deze door 'God gegeven' verplichting, zelfs als dit offers vraagt op het gebied van inkomen, basisbehoeften en persoonlijk welzijn. Anderzijds vormen zelfrespect en sociale waardering de winst die moeders verkrijgen door deze zelfopgelegde offers, naast de belangrijkste winst namelijk het gespaard blijven van allerlei vormen van geweld.

De problematische gevolgen van het aanpassingsvermogen van moeders en de daaruit resulterende isolatie zijn echter dat het de patriarchale normen betreffende de zorg versterkt. Daarbij raken vrouwen en hun kinderen onzichtbaar voor beleidsmakers en de maatschappij als geheel. Om hierin succesvol te interveniëren, zou prioriteit moeten worden gegeven aan het wegnemen van de vormende factoren achter deze aangepaste voorkeuren, zijnde discriminatie, geweld en misbruik. Verandering in deze omstandigheden, rekening houdend met de waarden en voorkeuren van moeders, zou hen kunnen helpen om zich aan te passen op een manier die hen zelf meer ten goede komt, en dus hun eigen welzijn en dat van hun kind te vergroten. Maar structurele veranderingen kunnen makkelijker worden gezegd dan gedaan. Het is daarom ook van groot belang te onderzoeken hoe vrouwen zelf hun dagelijkse realiteit en hun welzijn positief kunnen veranderen, al dan niet gefaciliteerd.

### **Onverwachte transformatie naar welzijn**

De interveniërende fase (Hoofdstuk 8) onderzoekt hoe vrouwen in Khayelitsha met een kind met een beperking hun eigen welzijn en dat van hun kind kunnen bevorderen door toepassing van een *Participatory Action Research* (PAR) project genaamd *Mothers in Action*.

Tijdens het beginstadium van het project, waarin wordt getracht de *conscientization*-fase van PAR te starten, komen de ernstige psychologische stress van moeders en de sterke intersectionaliteit van hun dagelijkse problemen naar voren. De meeste moeders worden zo door emoties overmand dat zij geen enkele mogelijkheid voor verandering zien en staan bovendien bovenmatig aanvaardend en apathisch tegenover het leven. Ook kunnen of willen moeders de dagelijkse problemen zoals het verkrijgen van medische hulp, het omgaan met discriminatie en het hebben van een beperkt inkomen niet onderling prioriteren.

Deze beide factoren, psychologische stress en intersectionaliteit, lijken het project in eerste instantie onuitvoerbaar te maken en belichten de ernstig gemarginaliseerde positie van deze vrouwen. Terwijl zij grip proberen te krijgen op het leven in armoede, is de geboorte van een kind met een beperking een schok die nauwelijks kan worden opgevangen. Het wordt duidelijk dat de cognitieve, sublineaire (hoewel reflexieve) leercyclus van PAR, waarin mensen participeren om gezamenlijk problemen te analyseren en initiatieven te ontwikkelen om die problemen aan te pakken, niet direct past bij de context en ervaringen van de vrouwen in dit onderzoek.

Toch spreken vele vrouwen al gauw van belangrijke individuele veranderingen in hun welzijn. Bovendien vormen enkele vrouwen uiteindelijk een collectief van gepassioneerde aanjagers van verandering. Zij volgen lessen in business management, financiële administratie en kleding naaien om hun eigen non-gouvernementele organisatie (NGO) te registreren. Onder die organisatie verwerven zij uiteindelijk inkomen met het leveren van naaiservices aan de gemeenschap. Ook publiceren ze een kinderboek dat aansluit bij de behoeften van kinderen met een beperking. De belangrijkste factor voor deze onverwachte veranderingen blijkt het delen van verhalen tussen de vrouwen en het daaruit resulterende collectieve emotionele werk –*collective emotional labor*–. Sterker nog, collectieve actie, zoals beoogt in de PAR-theorie, konden ze alleen voor zich zien en initiëren *na* dit proces. Verbeterd (emotioneel) welzijn, wat over het algemeen wordt gezien als een einddoel van PAR, werd hier zowel een voorwaarde voor verandering als een motor voor meer welzijn.

Het project *Mothers in Action* laat zien hoe een verbetering van welzijn kan worden gerealiseerd met zeer kwetsbare en gemarginaliseerde groepen. Het toont echter ook de noodzaak om de PAR-leercyclus te herzien, een fase van *collective emotional labor* toe te voegen en zowel onderzoekers als projectmedewerkers te sensibiliseren voor de emotionele gesteldheid van moeders aan het begin van een project. Men dient zich zeer goed bewust te zijn van hun geïsoleerde manier van leven, de mate van hun psychologische stress en het mogelijke effect van het doorbreken van hun isolatie. Deze benadering kan, zoals in het *Mothers in Action* project, een snelle omslag teweegbrengen en leiden tot een substantiële aanzet tot verbetering van het welzijn.

### Discussie

Dit proefschrift heeft geleid tot een beter begrip van de dagelijkse realiteit van vrouwen die zorgen voor kinderen met een beperking uit een sociaaleconomisch arme context in Zuidelijk Afrika. Daarbij heeft het interventies geïdentificeerd die het welzijn van deze vrouwen mogelijk kunnen verbeteren.

Vele moeders uit Zimbabwe en Zuid-Afrika die zorgen voor een kind met een beperking neigen ertoe helemaal alleen voor hun kind te zorgen. Zij worden zeer sterk beïnvloed door contextuele factoren die vele coping- en zorgstrategieën zoals vermeld in de literatuur onmogelijk maken. Daarnaast ervaren ze ernstige fysieke en psychologische stress. Zelfs hun aanpassingsstrategieën, hoewel ingegeven door hun eigen normen en waarden en bedoeld om leed te voorkomen, leiden tot verdere vermindering van hun welzijn.

Dit proefschrift toont aan dat toepassing van PAR in deze specifieke omstandigheden en bij een sterk gemarginaliseerde groep behulpzaam kan zijn in het verbeteren van welzijn, maar op een andere manier dan verwacht. Het delen van verhalen was een belangrijk proces, niet zozeer als een cognitief analytisch, maar meer als een affectief proces; *collective emotional labor* vond plaats en was noodzakelijk, maar was onverwacht in deze vorm; en de verbetering van het welzijn bleek niet een eindresultaat maar ontstond gedurende het project. Deze ervaringen leren dat welzijn een processuele rol kan spelen; verbeterd welzijn leidt tot meer welzijn.

Deze resultaten houden in dat er een verschuiving in de conceptualisering van PAR nodig is ten aanzien van welzijn. Een meer procesmatige, collectieve definitie van welzijn zou moeten worden gebruikt. Het begrip *relational wellbeing* maakt een andere benadering mogelijk van verandering van welzijn in op het eerste gezicht uitzichtloze situaties. Dit concept ziet welzijn als een *proces* dat optreedt te midden

van veranderende relaties tussen mensen (moeders, onderzoekers en anderen), materiële zaken en plaatsen. Conceptueel kan het ook worden gezien als een web van *zorgrelaties*, met zowel positieve vormen van 'zorgen voor', bijvoorbeeld helpende broers en zussen, materiële giften of geestelijke ondersteuning, als met negatieve vormen, bijvoorbeeld ongeïnteresseerd medisch personeel, heersend stigma of gebrek aan beleid. Deze relaties tezamen resulteren in een aldoor veranderend landschap van welzijn.

Dit proefschrift stelt voor om *relational wellbeing* te gebruiken als een overkoepelende ontologische notie in PAR met gemarginaliseerde groepen. Met name gedurende de verkennende en *conscientization* fases van PAR zou men zich zeer bewust moeten zijn van de manier waarop welzijn wordt geproduceerd door het web van relaties van de deelnemers, inclusief de 'relatie' met het onderzoeksproject. Er wordt daarom voorgesteld om *relational wellbeing* te gebruiken in PAR als een manier om bestaande marginalisatie en processen van sociale verandering te beschouwen, begrijpen en verklaren. Uiteindelijk kan dit leiden tot verbeterd inzicht in de condities, relaties en interventies die gunstig zijn voor welzijn en daarmee relevant voor beleid en praktijk.

### **Aanbevelingen voor onderzoek en praktijk**

Er is thans een groot tekort aan onderzoek naar moeders van kinderen met een beperking uit een context van armoede. Meer onderzoek is nodig om te bepalen of concepten zoals *solitary care*, *adaptive preferences* en ernstige psychologische stress kunnen worden gehandhaafd en gebruikt in beleid en praktijk. Bovendien is een nieuw begrippenkader rondom PAR en *wellbeing* van gemarginaliseerde groepen nodig om toekomstig onderzoek te sturen. Om een dergelijk begrippenkader te ontwerpen is eerst empirisch bewijsmateriaal nodig waarmee kan worden doorgrond hoe welbewust gebruik van het *relational wellbeing* perspectief in PAR effect zal hebben op processen en resultaten. Dit proefschrift werpt namelijk het gebruik van *relational wellbeing* slechts op als hypothese. Tenslotte zal toekomstig onderzoek duidelijk moeten maken hoe de productie van welzijn kan worden gemonitord en dient het effect van dit proces op collectieve actie voor sociale verandering te worden onderzocht.

Gezien de solitaire aard van de zorg voor een kind met een beperking zouden overheidsinstellingen en maatschappelijke organisaties bewust moeten zoeken naar mogelijkheden om contact te leggen met moeders buiten de bestaande vormen van dienstverlening om. Ook dienen zij de ernst van de psychologische stress die vele moeders ervaren niet te onderschatten. Instellingen en organisaties zouden moeten

voorzien in gekwalificeerde professionals die vertrouwen wekken bij de moeders om een proces van collectieve emotionele *labor* mogelijk te maken, voordat zij proberen hen op te nemen in bestaande of nieuw ontwikkelde programma's. Tenslotte zouden instellingen en organisaties zich moeten richten op het wegnemen van de oorzaken van solitaire zorg namelijk discriminatie van mensen met een beperking, alsmede geweld en misbruik.

230

### **Conclusie**

— De gecombineerde onderzoeksvragen *'Hoe ervaren vrouwen met een kind met een beperking uit een sociaaleconomisch arme context in Zuidelijk Afrika het leven en de zorg en hoe kunnen zij hun welzijn verbeteren door middel van PAR?'* kunnen tenslotte als volgt kort worden beantwoord:

Moeders van kinderen met een beperking uit arme stedelijke gebieden in Zuidelijk Afrika zorgen dagelijks op solitaire wijze voor hun kind waarbij zij hun sociaaleconomische context als de meest beperkende factor zien. Om door middel van PAR veranderingen in welzijn te realiseren, moet er vooral aandacht worden besteed aan collectiviteit en het leggen van relationele verbindingen waarmee ruimte kan ontstaan voor emotioneel herstel en de productie van welzijn.

- 
- <sup>1</sup> Voor het leesgemak wordt de term 'context van armoede' in deze samenvatting gebruikt om een sociaaleconomisch arme context in lage- en middeninkomenslanden (LMICs) aan te duiden.
  - <sup>2</sup> Voor het leesgemak wordt de term moeders in deze samenvatting gebruikt voor alle vrouwen die zorgdragen voor een kind met een beperking, ongeacht hun biologische relatie tot het kind.
-