

De kunst van ambachtelijke afstemming

Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten



Simon van der Weele
Femmianne Bredewold
Ellen Grootegoed
Margo Trappenburg
Evelien Tonkens

Universiteit voor Humanistiek

Overhandigd aan Minister Hugo de Jonge op 23 mei 2018

Voorwoord

Dit onderzoeksrapport is een van de eindproducten van het onderzoek “Ervaren cliëntafhankelijkheid,” uitgevoerd door de Universiteit voor Humanistiek in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), in het kader van de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg ‘Samen Sterk voor Kwaliteit’, een samenwerking van Ieder(in), KansPlus, LSR, LFB, MEE Nederland, NVAVG, VGN, V&VN, ZIN, IGJ i.o. en het Ministerie van VWS. Het onderzoek “ervaren cliëntafhankelijkheid” was als zodanig één van de geplande acties waarin wordt gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een beperking.

De onderzoeksopdracht is geformuleerd door de begeleidingscommissie, bestaande uit vertegenwoordigers van VWS, Stichting Klokkenluiders Verstandelijk Gehandicapt, KansPlus, VGN, Zorginstituut Nederland en IederIn. De begeleidingscommissie zag in tussentijdse vergaderingen ook toe op de voortgang van het onderzoek.

De onderzoekers bedanken alle deelnemende partijen hartelijk voor hun onmisbare bijdragen aan de dataverzameling. De begeleidingscommissie bedanken we voor hun bruikbare adviezen, waaruit hun betrokkenheid met de thematiek van het project voortdurend bleek. De deelnemende zorgorganisaties en hun managers bedanken we voor hun vertrouwen en behulpzaamheid in het vinden van geschikte locaties en respondenten. De deelnemende begeleiders bedanken we voor hun hartelijkheid, hun behulpzaamheid bij het benaderen van respondenten en voor hun inzichten in de kneepjes van het vak. De deelnemende verwanten bedanken we voor hun indringende verhalen en hun heldere visie op de gehandicaptenzorg, waarover zij duidelijk al vele jaren hebben nagedacht. Het expert panel bedanken we voor hun (ervarings)deskundigheid en hun heldere gedachten over gehandicaptenzorgbeleid en – wetgeving. Ook bedanken we student-assistenten Myrte de Bruijn, Jolente Erdsieck en Erika Novakova voor hun inzet en interesse. En tenslotte bedanken we alle mensen met een beperking die we gevolgd en gesproken hebben voor het onderzoek. Hun vertrouwen en eerlijkheid, hun mooie, ontroerende en soms grappige verhalen en ervaringen en hun enthousiasme voor het onderzoek en de onderzoekers hebben dit rapport uiteindelijk mogelijk gemaakt.

Ook de coverfoto danken we aan één van onze respondenten. Diens planten staan niet alleen voor de liefde voor een ander te zorgen, ook als je zelf afhankelijk bent van zorg. Ze symboliseren ook het proces van ambachtelijke afstemming zelf. Water geven, snoeien, bemesten, maar ook het plantje aan zijn lot over durven te laten – allemaal onmisbaar in het eindeloze afstemmingsproces dat het ambacht van zorgen vergt.

Inhoudsopgave

Samenvatting en aanbevelingen	5
<i>Samenvatting</i>	5
<i>Aanbevelingen</i>	7
Aanbevelingen voor de overheid	7
Aanbevelingen voor zorgorganisaties	8
Aanbevelingen voor zorgprofessionals	11
Aanbevelingen voor mensen met een beperking en hun verwanten	12
Inleiding	13
<i>Afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg</i>	13
<i>Afhankelijkheid als probleem?</i>	14
<i>Vraagstelling</i>	16
<i>Doelgroep</i>	16
<i>Structuur van het rapport</i>	17
<i>Leesaanwijzing</i>	18
Methoden	19
1. <i>Schaduwen</i>	19
2. <i>Photovoice</i>	20
3. <i>Focusgroepen</i>	21
<i>Selectie zorgorganisaties</i>	22
<i>Selectie respondenten</i>	23
<i>Data-analyse</i>	27
<i>Perspectief</i>	29
I. Afstemming in zorgrelaties	31
<i>Schuring in de zorgrelatie</i>	32
<i>Afstemming in de zorgrelatie</i>	33
<i>Schuring als gevolg van falende afstemming</i>	34
<i>Niveaus van afstemming in de zorgrelatie</i>	34
1. <i>De insteek van begeleiding</i>	34
2. <i>De totstandkoming van de begeleiding</i>	36
<i>Vier afstemmingsprocessen</i>	38
a. <i>Vasthouden</i>	39
b. <i>Loslaten</i>	39
c. <i>Erbij blijven</i>	40
d. <i>Vrijlaten</i>	41
<i>Het kwadrant in de praktijk: ambachtelijke afstemming</i>	41
II. Onzichtbaarheid	44
1. <i>De oorzaken van onzichtbaarheid</i>	44
2. <i>Effecten van onzichtbaarheid</i>	50
a. <i>Verdwijnen</i>	50
b. <i>Opvallen</i>	51
3. <i>Afstemmen tegen onzichtbaarheid</i>	53
a. <i>Afstemmen op aandachtigheid</i>	53
b. <i>Dialogisch afstemmen</i>	54
4. <i>Onzichtbaarheid bij verwanten</i>	56
5. <i>Onzichtbaarheid in vertegenwoordiging</i>	57
III. Onmacht	59
1. <i>De oorzaken van onmacht</i>	59
2. <i>De effecten van onmacht</i>	63

a. Wachten	63
b. Compenseren	65
3. <i>Afstemmen tegen onmacht</i>	67
a. Afstemmen op luchtigheid	67
b. Dialogisch afstemmen	69
4. <i>Onmacht bij verwanten</i>	70
5. <i>Onmacht in vertegenwoordiging</i>	73
IV. Ongelijkwaardigheid	75
1. <i>De oorzaken van ongelijkwaardigheid</i>	75
2. <i>De effecten van ongelijkwaardigheid</i>	78
a. Minderwaardigheidsgevoel	78
b. (Drang naar) wederkerigheid	79
3. <i>Afstemmen tegen ongelijkwaardigheid</i>	81
a. Eerlijkheid	81
b. Humor	82
c. Neutraliseren	83
d. Verschuiven van het zwaartepunt	84
4. <i>Ongelijkwaardigheid bij verwanten</i>	85
5. <i>Ongelijkwaardigheid in vertegenwoordiging</i>	87
Conclusies	89
Bibliografie	96

Samenvatting en aanbevelingen

Welke vormen van afhankelijkheid ervaren mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking en hun familieleden? Wanneer wordt afhankelijkheid als negatief ervaren, en wat is hier de oorzaak van? Wat hebben mensen met beperkingen, hun familieleden en begeleiders al gedaan om negatieve ervaringen van afhankelijkheid te voorkomen, en wat kan daaraan nog meer gedaan worden? Die vragen staan centraal in dit kwalitatieve onderzoek. Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van de Kwaliteitsagenda voor de Gehandicaptenzorg in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De focus van het onderzoek ligt op mensen met een verstandelijke beperking of ernstige meervoudige beperking. De onderzoekers hebben 49 personen met beperking, 18 verwanten en 15 begeleiders gevolgd en/of geïnterviewd.

Samenvatting

Uit ons onderzoek blijkt dat mensen met een beperking serieuze problemen ervaren met afhankelijkheid. Toch is afhankelijkheid als zodanig niet het kernprobleem. Zorgafhankelijkheid is even onvermijdelijk als vanzelfsprekend voor mensen met een beperking. Dit onderzoek maakt inzichtelijk dat mensen met een beperking en hun familieleden zorgafhankelijkheid zien en ervaren als een onvermijdelijke, en soms door gewenning ook onopgemerkte basisconditie van het bestaan. Afhankelijkheid hoort bij het leven – niet alleen voor mensen met een beperking en hun verwanten, maar voor iedereen. We zijn afhankelijk van anderen die voor ons zorgen en om ons geven, van de overheid, werkgevers en technologie. Afhankelijkheid is dus een ethisch neutrale term.

Zorgafhankelijkheid van mensen met een beperking wordt pas een probleem wanneer er in de zorgrelatie iets schuurt of wringt. Dan wordt afhankelijkheid als negatief ervaren. Ons onderzoek toont dat schuring optreedt wanneer de hulpverlener een hulpvraag niet als zodanig herkent of inadequaet beantwoordt, waardoor de geboden ondersteuning afwezig, ontoereikend of misplaatst is. In zulke situaties is er sprake van *schuring* in de zorgrelatie, wat negatieve ervaringen van afhankelijkheid blijkt te veroorzaken. Omgekeerd gezegd: kenmerkend voor ideale zorg is dat een zorgrelatie geen aanleiding geeft tot negatieve ervaring van afhankelijkheid – dat de zorgafhankelijkheid onopgemerkt blijft.

Schuring in de zorgrelatie ontstaat wanneer er sprake is van falende afstemming tussen de hulpverlener en de persoon met een beperking. Met *afstemming* verwijzen we naar het doorlopende proces van schipperen tussen de noodzaak van zorg- en hulpverlening enerzijds en recht doen aan de zelfbeschikking van de persoon met beperking anderzijds. Afstemming vindt plaats tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener – vaak een begeleider. De schuring ontstaat wanneer de afstemming tussen de hulpverlener en persoon met beperking faalt. Dan ervaren mensen met een beperking serieuze problemen die dringend meer aandacht behoeven van hulpverleners, zorgorganisaties en beleidsmakers. Falende afstemming wordt verergerd wanneer mensen met een beperking (en hun verwanten) geen afdoende inspraakmogelijkheden hebben en wanneer er geen sprake is van zinvolle werk- of dagbesteding.

In dit onderzoek laten we zien hoe dit proces van afstemming goed of juist problematisch kan verlopen. Afstemming in de zorgrelatie wordt gestuurd door twee dilemma's: een dilemma over de *insteek* van de ondersteuning en een dilemma over de *totstandkoming* van de ondersteuning. Met de insteek van de ondersteuning verwijzen we naar de mate waarin de begeleider ingrijpt. Is de begeleider voortdurend aanwezig, dan spreken we van de *aandachtige* insteek. Treedt de begeleider meer terug, dan spreken we van de *luchtige* insteek. Met de totstandkoming van de ondersteuning wordt aangegeven in hoeverre de persoon met een beperking betrokken wordt bij het bepalen van de insteek. Als er sprake is van weinig of geen overleg, dan is de totstandkoming *monologisch*. Als er meer ruimte is voor inspraak, is deze *dialogisch*. Uit dit onderscheid vloeit een viertal (ethisch neutrale) begeleidingsstijlen voort. Deze beschrijven we in het rapport (hoofdstuk 1) om begeleiders handvatten te geven hun eigen praktijk beter te leren duiden.

Als afstemming niet goed verloopt, is er zoals gezegd sprake van schuring. Schuring leidt tot onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid; die drie gevolgen van schuring leiden op hun beurt tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Deze hebben verstrekkende effecten op het dagelijkse leven en het gevoelsleven van mensen met een beperking. We spreken van situaties van *onzichtbaarheid* (hoofdstuk 2) als de behoefte aan hulp, zorg of ondersteuning van de persoon met een beperking door de hulpverlener niet wordt gezien of erkend, of als de hulpverlener niet beschikbaar is om de hulpvraag te honoreren. Situaties van *onmacht* (hoofdstuk 3) zijn situaties waarin de persoon met een beperking het gevoel heeft dat hij of zij geen controle heeft over wat er met hem of haar gebeurt. Er is sprake van *ongelijkwaardigheid* (hoofdstuk 4) als iemand met een beperking zich niet in zijn of haar waarde als mens erkend voelt door de hulpverlener. Deze "drie O's" (onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid) zijn de drie dominante vormen van negatief ervaren afhankelijkheid die uit dit onderzoek naar voren kwamen. Niet alleen mensen met een beperking zelf, maar ook hun verwanten ervaren in hun omgang met zorgorganisaties en begeleiders onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Daarom is het belangrijk dat zorgorganisaties en begeleiders zich in hoge mate bewust worden van het belang van afstemming en ook ruimte krijgen en nemen om hun competenties met betrekking tot goede afstemming te ontwikkelen.

Uit dit onderzoek blijkt dat er in de gehandicaptensector een groot en gedeeld besef is van het belang van het beperken van negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Toch is falende afstemming in de zorgrelatie – met onzichtbaarheid, onmacht, of ongelijkwaardigheid tot gevolg – een dagelijks terugkerend en ernstig probleem. Doordat het probleem op subtiele manieren gestalte krijgt, is het echter erg lastig om aan te pakken. Negatieve ervaringen van afhankelijkheid ontstaan in ogenschijnlijk alledaagse situaties, als gevolg van het 'gewone' doen en laten van hulpverleners, waarin vaak sprake is van tijdgebrek en (te) krappe bezetting. Op subtiele manieren ontstaat zo onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid, vaak zonder dat begeleiders er zelf erg in hebben. Het slijt erin. Begeleiders en zorgorganisaties zijn zich regelmatig niet bewust van de situaties van onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid die ze veroorzaken. Alledaagse, genormaliseerde manieren van doen kunnen daardoor vergaande negatieve gevolgen hebben voor mensen met een beperking.

Oplossingen voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid schuilen vooral in wat we in dit onderzoek *ambachtelijke afstemming* noemen. Als afstemming in een intensief, geduldig en fijnmazig proces van bijstellen, schipperen en uitproberen leidt tot situaties

waarin de inzichten van de begeleider en de wensen van de persoon met een beperking beide worden gehonoreerd, is er sprake van ambachtelijke afstemming. Ambachtelijke afstemming zou het doel moeten zijn dat elke woonvorm en elke zorgorganisatie zichzelf oplegt om negatieve ervaringen van afhankelijkheid te beperken.

Ambachtelijke afstemming valt niet in regels en protocollen te vangen. Het is een hele kunst, zo blijkt uit dit onderzoek, en net als andere ambachten door ervaring, training, uitwisseling en reflectie te leren. We hebben met dit rapport geprobeerd om die kunst te ontcijferen, omdat daar de sleutel ligt voor meer positieve ervaringen van mensen met een beperking. Aangezien schuring in de zorgrelatie vaak voortkomt uit onbewuste, alledaagse manieren van doen, is het creëren van bewustzijn bij zorgprofessionals over ambachtelijke afstemming met mensen met een beperking van groot belang. De inzichten over benaderingen tot begeleiding uit dit rapport zijn hopelijk behulpzaam bij bewustwording van hulpverleners in de gehandicaptensector over hoe negatieve ervaringen van afhankelijkheid in de vorm van onmacht, onzichtbaarheid en ongelijkwaardigheid voorkomen kunnen worden.

Aanbevelingen

Ons baserend op bovenstaande bevindingen en conclusies, stellen wij de volgende aanbevelingen voor aan overheid, zorgorganisaties en zorgprofessionals.

Aanbevelingen voor de overheid

- **Erken afhankelijkheid als algemene menselijke conditie in beleid.**

Het is belangrijk om erkenning van ieders afhankelijkheid als vertrekpunt van beleid te nemen in plaats van te suggereren dat we eigenlijk allemaal onafhankelijk, zelfredzaam en autonoom zouden moeten zijn. Het ideaal van volledige persoonlijke autonomie doet geen recht aan de situatie van mensen met een beperking (en hun naasten), die voor veel activiteiten afhankelijk zijn van anderen.

- **Bevorder ambachtelijke afstemming.**

Bevorder via beleid ten aanzien van opleiding en kwaliteitsbevordering ambachtelijke afstemming zoals in dit rapport beschreven.

- **Zorg voor “pottenkijkers” die kunnen toezien op de kwaliteit van de zorg op woonvormen en dagcentra.**

Wij adviseren installatie van teams van “pottenkijkers” (Pols 2002). Deze pottenkijkers zijn buitenstaanders, al dan niet met een achtergrond als verwant of begeleider bij een andere instelling, die – net als wij als schaduwend onderzoekers – een paar dagen meelopen en rapporteren wat hen opvalt als het over omgaan met afhankelijkheid gaat. Vervolgens reflecteren ze met begeleiders en leidinggevendenden van de locatie samen op hun bevindingen. Dit proces draagt bij aan professionalisering van begeleiders in het tegengaan en voorkomen van situaties én gevoelens van onzichtbaarheid, ongelijkwaardigheid en onmacht bij personen met beperking en hun verwanten. Deze aanbeveling sluit aan bij het kwaliteitskader

gehandicaptenzorg 2017-2022: van extern verantwoording afleggen naar intern leren en verbeteren.

- **Stel een onafhankelijke ombudsman in voor semipublieke instellingen, waar mensen met een beperking en hun naasten met een individuele klacht terecht kunnen.**

Wie een klacht heeft over de belastingdienst of de sociale dienst, kan terecht bij de Nationale Ombudsman. Wie een klacht heeft over een zorginstelling, kan dat niet. Er zijn wel andere instanties die adviseren bij klachten. Er zijn echter geen instanties die klachten zelf namens de klager kunnen behandelen en tevens zelf zorgorganisaties kunnen aanspreken op klachten die het gevolg zijn van structurele problemen die voor meer mensen gelden, zoals de Nationale Ombudsman de overheid kan aanspreken. Om in deze behoefte te voorzien, stellen wij voor een Ombudsman voor de semipublieke sector in te stellen. De taken van deze Ombudsman zijn vergelijkbaar met die van de reeds bestaande Nationale Ombudsman, maar dan voor semipublieke instellingen zoals zorginstellingen.

- **Creëer meer mogelijkheden voor zinvol werk voor mensen met een beperking.**

Meer mogelijkheden creëren voor zinvol (al dan niet ‘beschermd’) betaald werk voor mensen met een beperking is van groot belang om onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid van mensen met een beperking te voorkomen. Dat houdt in: uitdagende activiteiten op niveau, met voldoende afwisseling, zorgvuldig afgestemd op de wensen en mogelijkheden van de persoon met een beperking.

- **Geef (met bovenstaande) uitvoering aan het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking.**

Met de ratificatie van het VN-verdrag op 14 juli 2016 heeft de Nederlandse overheid zichzelf verplicht om de positie van mensen met een beperking te verbeteren, onder meer door hun participatie en zeggenschap te vergroten. Bovenstaande aanbevelingen geven handvatten om deze ratificatie ter hand te nemen.

Aanbevelingen voor zorgorganisaties

- **Verminder de tijdsdruk waarmee zorgprofessionals in de uitvoering van hun werk te kampen hebben.**

Veel negatieve ervaringen van afhankelijkheid zijn gekoppeld aan te weinig tijd en aandacht van begeleiders, doordat andere mensen met een beperking en bureaucratische taken continu de aandacht vragen. Daarom vraagt het gebrek aan personeel de aandacht.

Oplossingen voor meer mankracht kunnen liggen in spreiding van personeel naar gelang de drukte op de werkvloer – dus tijdens hectische uren meer mensen – voor zover de Arbowet en criteria voor humaan personeelsbeleid dit toelaten. Ook zou ondersteunend personeel, zoals een gastheer of -vrouw, een kookheer of -dame of huishoudelijk personeel onder supervisie van een begeleider meer betrokken kunnen

worden bij de begeleiding, wederom met erkenning voor de grenzen die wetgeving en humaan personeelsbeleid hierbij stellen.

- **Zet ambachtelijke afstemming op de agenda.**

Geef begeleiders steun, tijd en ruimte voor ambachtelijke afstemming. Creëer bewustzijn over de rol van het doen en laten van hulpverleners voor het ontstaan van onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid – en hoe deze te voorkomen – door het onderdeel te maken van bijscholingsbeleid. Zorg ervoor dat zorgprofessionals hun competenties voor ambachtelijke afstemming kunnen ontwikkelen. Dit sluit aan bij het derde punt van de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg: toegeruste, betrokken professionals.

- **Veranker medezeggenschap voor mensen met een beperking op een zo laag mogelijk institutioneel niveau.**

Veranker medezeggenschap in de dagelijkse leefomgeving van de persoon met een beperking. Hier dienen ook verwanten bij betrokken te worden. Dit sluit aan bij doelstelling 1 van de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg: het versterken van de positie van de cliënt.

- **Zorg voor duurzame zorgrelaties tussen zorgprofessionals en mensen met een beperking (en hun verwanten).**

Het werken met flexwerkers belemmert ambachtelijke afstemming omdat opgedane kennis en ervaring bijdraagt aan het vermogen goede inschattingen te maken tussen de noodzaak van het vasthouden/erbij blijven en de mogelijkheid van het loslaten/vrijlaten van mensen met beperking. Bevorder duurzame teams met vaste begeleiders en zoveel mogelijk vaste teams op de woon- en werkvoorzieningen voor mensen met een beperking.

- **Bevorder respectvolle, gelijkwaardige relaties tussen zorgprofessionals en de verwanten van mensen met een beperking.**

Cursussen als ‘Samenwerken in de driehoek’ (Egberts, 2013) kunnen begeleiders en familieleden helpen om op een gelijkwaardige manier met elkaar om te gaan. Ook het systematisch samenwerken met familieleden door op locaties familievergaderingen in te lassen waar ze punten van zorg en aandacht kunnen inbrengen helpt hierbij. Ouders en andere familieleden van mensen met een beperking willen erkenning voor hun rol als ervaringsdeskundige in de omgang met hun familielid met een beperking.

- **Zorg ervoor dat de competenties van zorgprofessionals afgestemd blijven op het veranderende zorgprofiel van de mensen met een beperking die ze ondersteunen.**

De zorgvraag van mensen met een beperking is regelmatig onderhevig aan veranderingen. Hun zorgprofiel verandert, bijvoorbeeld doordat ze ouder worden of doordat hun ziektebeeld complexer wordt. Het is belangrijk dat de competenties van begeleiders met het zorgprofiel van mensen met een beperking mee veranderen. Zo zorg je ervoor dat mensen met een beperking niet nodeloos hoeven te verhuizen wanneer hun zorgvraag verandert. Dat komt de duurzaamheid van de relatie tussen

begeleider en persoon met een beperking ten goede. Organisaties doen er dus goed aan zorgprofessionals voortdurend aan te moedigen en in de gelegenheid te stellen zich te blijven ontwikkelen. Deze aanbeveling vindt aansluiting bij het tweede speerpunt van de kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg: passende zorg voor mensen met bijzondere zorg- en ondersteuningsvragen.

- **Bevorder niveauverschil in groepssamenstelling van zorglocaties en woonvormen.**

In de oude intramurale zorg zaten mensen van verschillende niveaus vaak bij elkaar in een groep, waardoor mensen met een lichtere beperking anderen konden helpen. De afgelopen decennia is men overgegaan tot groepen van gelijk niveau teneinde de individuele zorgvraag beter te kunnen beantwoorden. Daarbij is echter ook wat verloren gegaan: mensen met een lichtere verstandelijke beperking halen veel voldoening uit het kunnen zorgen voor mensen met zwaardere lichamelijke of ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast kunnen zij op die manier begeleiders af en toe een helpende hand bieden. “Je hebt ook lopertjes nodig,” vatte een deelnemer aan een focusgroep voor verwanten het treffend samen. Andersom kan de aanwezigheid van mensen met een lichte verstandelijke beperking zorgen voor meer reuring in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Niveauverschil in groepssamenstelling kan dus een positieve bijdrage leveren aan de sfeer op de woonvorm en tevens dienen tot het terugdringen van negatieve ervaringen van afhankelijkheid.

- **Zorg voor indeling en gebruik van zorglocaties en woonvormen die onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid beperken.**

Het is van belang oog te hebben voor de wijze waarop de inrichting van de fysieke ruimte kan leiden tot onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid en maatregelen te nemen om dit te beperken.

- **Verbreed het arsenaal aan personeel van wie mensen met een beperking afhankelijk zijn.**

Voor veel mensen met een beperking vormt de begeleider een zwaartepunt in hun leven, vooral wanneer woonachtig in een instelling. Deze begeleider is vaak zowel een maatje en een raadgever als een strenge opvoeder. Deze meervoudige taakopvatting kan zorgen voor veel disbalans in de zorgrelatie tussen de begeleider en de persoon met een beperking. Ze hebben de begeleider voor alles nodig, zeker als familie uit beeld is. Om deze disbalans te voorkomen, kan personeel met andere taken een goede rol vervullen. Denk aan een kok of gastvrouw die een deel van de sociale taken van de begeleider overneemt. Op die manier hadden de bewoners ook iemand anders om op informele wijze de dag mee door te nemen of gewoon om mee te kletsen. Dat droeg bij aan meer gelijkwaardigheid in de relatie tussen begeleider en persoon met een beperking, doordat deze nu minder afhankelijk was van de begeleider.

Aanbevelingen voor zorgprofessionals

- **Praat met collega's over je handelwijzen en die van je collega's. Reflecteer op hoe je praktijk zou kunnen leiden tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid bij de mensen die je ondersteunt.**

Negatieve ervaringen van afhankelijkheid ontstaan op subtiële wijze. Vaak worden ze onbewust en onbedoeld veroorzaakt door hulpverleners, die in hun dagelijkse praktijk niet stilstaan bij de effecten van hun handelwijze op het gevoelsleven van mensen met een beperking. Daarom raden wij zorgprofessionals aan om vaker in gesprek te gaan over de kwaliteit van de zorgrelatie met mensen met een beperking en samen na te denken over hoe je handelwijze kan leiden tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Spreek collega's aan op gedrag waarvan je vermoedt of ziet dat het tot ervaren van onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid leidt.

- **Let goed op de groepsdynamiek van de mensen die je ondersteunt.**

Organisaties zouden cursussen groepsdynamiek kunnen aanbieden om te voorkomen dat mensen die weinig aandacht (durven) vragen verdwijnen en om begeleiders positief gebruik te laten maken van de mogelijkheden van een groep. Bijvoorbeeld door te zorgen voor een positieve sfeer, gezelligheid of door onderlinge hulp en steun in de woon- of werkgroep te bevorderen. We zagen immers dat elkaar helpen, humor en grapjes in de groep bijdragen aan het verminderen van gevoelens van minderwaardigheid en ongelijkwaardigheid. Bovendien kan goede groepsdynamiek eraan bijdragen dat de begeleider minder vaak hoeft op te treden of te helpen, omdat mensen met een beperking ook elkaar te hulp kunnen komen.

- **Let zorgvuldiger op de manier waarop je gebruik maakt van de fysieke ruimte van het dagcentrum of de woonvorm waar je werkt.**

De inrichting en het gebruik van de ruimte kunnen bijdragen dragen aan rust op een groep en daarmee negatieve ervaringen van afhankelijkheid voorkomen. Meer aandacht voor het gebruik van de fysieke ruimte is belangrijk. Deuren sluiten, minder in en uit lopen, kamerschermen plaatsen – het helpt om de rust op de groep te bewaken.

- **Wees je bewust van je centrale rol.**

Door eerlijk te zijn tegen de mensen die je ondersteunt en door grapjes te maken én te incasseren wordt de zorgrelatie meer gelijk. Het is ook belangrijk om niet alleen corrigerend op te treden maar ook andere interacties te hebben. Dat kan bijvoorbeeld door regelmatig rondjes door de woonvorm of het dagcentrum te lopen voor een kort praatje met de mensen die je ondersteunt. Zo voorkom je dat mensen met een beperking je komst associëren met negatieve interventies, ingrijpen en strenge bejegeningen.

- **Erken dat afhankelijkheid er mag zijn.**

Uit eerder onderzoek weten we dat de gedachte dat afhankelijkheid als zodanig verkeerd is, en we allemaal autonoom moeten zijn, voor mensen met een beperking vaak geen inspiratiebron maar eerder een bron van schaamte vormt (Grootegoed

2013) en vraagverlegenheid in de hand werkt (Linders, 2010). Ons onderzoek onderschrijft dat afhankelijkheid op zich het probleem niet is voor mensen met een beperking. Begeleiders kunnen mensen met beperking (meer) steunen om afhankelijkheid als iets alledaags te zien en dat ze zich niet hoeven te schamen om een hulpvraag te uiten, want juist in die schaamte schuilt de ongelijkwaardigheid.

Aanbevelingen voor mensen met een beperking en hun verwanten

- **Geef jezelf en/of je verwanten een stem als je negatieve afhankelijkheid signaleert door gebruik van de “drie O’s”: onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid.**

Als jij (of je naaste) op een negatieve manier afhankelijkheid ervaart van een hulpverlener of een zorgorganisatie, kan het moeilijk zijn hier woorden aan te geven. Dit onderzoek maakt het abstracte begrip “afhankelijkheid” tastbaar en inzichtelijk, doordat we concrete praktijken van afhankelijkheid hebben beschreven en benoemd. Met het vocabulaire van de “drie O’s”: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid kunnen negatieve ervaringen van afhankelijkheid worden aangewezen. Met deze woorden kun je gemakkelijker je ervaringen van afhankelijkheid aankaarten bij de hulpverlener of zorgorganisatie. Met simpele taal (‘ik voel me niet gezien’, ‘ik voel me niet gehoord’, ‘ik voel me ongelijkwaardig’ – of ‘mijn verwante...’), kun je de urgentie overbrengen van een negatieve ervaring van afhankelijkheid. Je kan hierdoor de hulpverlener bewust maken van falende afstemming en aanknopingspunten geven voor het zoeken naar een gezamenlijke oplossing, waarbij een verminderd negatief afhankelijkheidsgevoel wordt nagestreefd.

Tegelijkertijd is met dit onderzoek inzichtelijk geworden dat afstemming een fijnzinnig en complex proces is, waarbij het ook van belang is dat hulpverleners het horen als zij er wél in slagen om die gewenste ambachtelijke afstemming tot stand te brengen. Door het geven van complimenten bij succesvolle, ambachtelijke afstemming zullen hulpverleners en instellingen zich gemotiveerd en gesteund voelen om verder de goede weg in te slaan, die de kwaliteit van instellingszorg voor mensen met beperking ten goede komt.

Inleiding

Afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg

Wat betekent het om afhankelijk te zijn? Over die vraag kunnen veel mensen met een lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking meepraten – net als hun familieleden. Als je voor je dagelijkse leven bent aangewezen op zorg en ondersteuning, kun je in bijna alle onderdelen van je bestaan momenten van afhankelijkheid tegenkomen. In de eerste plaats kun je afhankelijk zijn van de zorg zelf: je hebt bijvoorbeeld hulp nodig bij het wassen, bij het koken of bij het plannen van je week. Daarnaast kun je ook afhankelijkheid voelen door de manier waarop die zorg wordt verleend. Vanwege je beperking geef je zaken uit handen, maar je hebt niet altijd controle over hoe en wanneer de nodige ondersteuning wordt geboden. Ervaringen van afhankelijkheid kunnen betrekking hebben op omgang met de beperking en gerelateerde hulpbehoeften, maar ook ontstaan door de regels, afspraken en vormen van hulpverlening die de zorg voor de beperking met zich mee brengen. Afhankelijkheid kan daarmee verschillende vormen aannemen en ook verschillend worden ervaren door mensen met een beperking en hun verwanten.

Lange tijd was er weinig aandacht voor ervaringen van afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg. Op de grote instellingsterreinen waar mensen met een beperking tot in de jaren '60 vaak woonden en leefden, was het normaal dat mensen met een beperking luisterden naar dokters en hulpverleners. Deze deskundigen genoten een bepaalde autoriteit vanwege hun professie. Paternalisme was daarbij vanzelfsprekend: mensen met een beperking luisterden naar wat de dokter of hulpverlener te zeggen had. Vanaf de jaren '70 kwam hierin een grote ommezwaai. Er was kritiek op dit paternalisme en er ontstond debat en felle discussie over wie het nu eigenlijk voor het zeggen heeft. Inrichtingen werden ontmaskerd als totale instituties waar psychiatrisch patiënten en verstandelijk beperkten onderdrukt zouden worden (Goffman, 1961). Mensen met een beperking moesten ook hun zegje kunnen doen. Zij moesten zich kunnen ontplooien en meer over zichzelf kunnen beschikken, losgemaakt van de knellende inrichting. Meer zeggenschap voor cliënten, minder voor de deskundigen (Tonkens, 1999; Mans, 2016).

In 1971 legden de Verenigde Naties een verklaring af over de rechten van mensen met een verstandelijke beperking. In de verklaring stonden waarden als autonomie, zelfbeschikking en zelfontplooiing centraal. Deze kernbegrippen schoten al snel wortel in de doelstellingen van de overheid en van de zorginstellingen zelf (Tonkens en Weijers 1999). De waarden van zelfbeschikking en zelfontplooiing zijn in de voorbije decennia onomstotelijk overeind gebleven. Het is een vanzelfsprekend goed dat mensen met een beperking hun talenten ontwikkelen en dat zorginstellingen er op gericht moeten zijn hen daarbij te helpen. In de loop van de tijd zijn er andere termen opgekomen die uitdrukking geven aan dit ideaal, termen die beter passen bij een liberale markgerichte samenleving – termen als 'vraaggericht werken', 'cliënt centraal' en 'eigen regie'. De vormen van zorg sluiten daarop aan: denk bijvoorbeeld aan persoonsgebonden budget en zorgvouchers. De uitgangspunten zijn echter min of meer hetzelfde en ook terug te vinden in het in juli 2016 door Nederland ondertekende VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking¹. Het eerste

¹ Het VN-verdrag gaat uit van de volgende grondbeginselen:

artikel van dit verdrag beschrijft het volgende grondbeginsel: “respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en onafhankelijkheid van personen.” Zo zien we dat eigen regie, autonomie, zelfredzaamheid en zelfbeschikking belangrijke begrippen zijn geworden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking – sleutelwoorden die zich wat ongemakkelijk verhouden tot afhankelijkheid.

De afgelopen jaren is de rol van familieleden en verwanten van mensen met een beperking ook veranderd. Zij krijgen niet alleen (nog) meer directe zorgtaken, maar ook hun zeggenschap wordt belangrijker. Vanaf 1996 worden met de komst van de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) cliëntenraden opgericht met (niet-bindende) adviserende taken (Mans, 2016). In deze raden hebben over het algemeen ook verwanten zitting. Deze cliëntenraden geven een formele vorm aan familie- en verwantenverenigingen, die al jaren informele zeggenschap genoten bij zorgorganisaties. Daar familieleden een grotere rol toegedicht krijgen in de participatiesamenleving, komt familiebeleid nog prominenter op de agenda van zorgorganisaties te staan. Diverse instellingen in de zorg voor mensen met een beperking geven de laatste jaren aan actief familiebeleid te voeren en mantelzorgvriendelijk te werken (Egberts, 2013; Mans, 2016). Waar familieleden en verwanten ten tijde van de institutionalisering geacht werden de zorg vooral aan professionals over te laten, mogen ze nu samenwerken met professionals en wordt afhankelijkheid van zorg en zorgbeleid ook voor hen heel reëel.

Afhankelijkheid als probleem?

Maar in hoeverre wordt die afhankelijkheid door mensen met beperking en hun verwanten als *probleem* ervaren? In het *plan van aanpak kwaliteit gehandicaptenzorg*² dat is opgesteld door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) met partners uit de gehandicaptenzorg wordt afhankelijkheid van mensen met een beperking als een belangrijk thema aangemerkt. In het plan staat: “Cliënten ervaren nog te vaak te veel afhankelijkheid van de zorgaanbieder. Dit speelt op gebieden als transparantie, keuze-informatie, cliëntondersteuning, netwerken en bejegening.” (Tweede Kamer 2015-2016, 24, 170, nr.

-
- a. Respect voor de inherente waardigheid, persoonlijke autonomie, met inbegrip van de vrijheid zelf keuzes te maken en de onafhankelijkheid van personen;
 - b. Non-discriminatie;
 - c. Volledige en daadwerkelijke participatie in, en opname in de samenleving;
 - d. Respect voor verschillen en aanvaarding dat personen met een handicap deel uitmaken van de mensheid en menselijke diversiteit;
 - e. Gelijke kansen;
 - f. Toegankelijkheid;
 - g. Gelijkheid van man en vrouw;
 - h. Respect voor de zich ontwikkelende capaciteiten van kinderen met een handicap en eerbiediging van het recht van kinderen met een handicap op het behoud van hun eigen identiteit.

² Dit plan van aanpak is door het ministerie van VWS opgesteld samen met partners uit de gehandicaptenzorg en heeft als doel om de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperkingen die van de Wlz-zorg afhankelijk zijn te verbeteren (Tweede Kamer 2015-2016, 24, 170, nr. 152). Vijf doelstellingen vormen de basis van deze kwaliteitsagenda en om deze doelstellingen te behalen zijn verschillende acties uitgezet, waaronder de vraag naar een onderzoek naar afhankelijkheid.

152, p.5). Het thema is onder andere geagendeerd naar aanleiding van meldingen bij het meldpunt Klokkenluiders Gehandicaptenzorg. Verschillende van de meldingen hebben betrekking op negatieve ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en verwanten. Het gaat bijvoorbeeld over mensen met een meervoudige beperking die moeten wachten voordat ze een schone luier krijgen en familieleden die bang zijn om melding te maken van slechte zorg, omdat ze bang zijn dat het gevolgen heeft voor hun verwant met een beperking (Schroten et al., 2013).

De negatieve lading die het begrip afhankelijkheid hiermee krijgt is niet vanzelfsprekend. Enige vorm van afhankelijkheid is per definitie onvermijdelijk – niet alleen voor mensen met een beperking, maar voor ons allemaal. Niemand van ons ontsnapt zelfs bij het verrichten van de meest simpele dagelijkse handelingen aan de hulp en ondersteuning van anderen (Kittay, 2011). Deze staat van afhankelijkheid wordt in bepaalde fases in het leven uitvergroot – bijvoorbeeld in de kindertijd, bij ziekte, of in sommige gevallen bij ouderdom. Met andere woorden: afhankelijkheid is menseigen en vormt de bouwsteen van veel sociale relaties in de samenleving.

Zo bezien kunnen er twijfels worden geplaatst bij de negatieve connotatie die doorklinkt in bovenstaand gebruik van de term afhankelijkheid. Het begrip lijkt een natuurlijke tegenhanger te zijn van de jubelterm autonomie en afgeleiden als eigen regie, zelfbeschikking en zelfredzaamheid. Autonomie staat immers voor vrije keuze, onafhankelijkheid en het inrichten van je leven zoals jij dat wilt. Afhankelijkheid botst ogenschijnlijk met deze idealen, want op het moment dat je niet (meer) voor jezelf kunt zorgen, verlies je een deel van de grip op wat er met je gebeurt en wat je overkomt. Als autonomie het doel is, dient afhankelijkheid voorkomen te worden, zo lijkt het. Het is echter niet evident dat alle vormen van afhankelijkheid negatief zijn; uit eerder onderzoek blijkt dat niet de zorgafhankelijkheid zelf juist dit (onhaalbare) ideaal van volledige autonomie zorgbehoevenden in de weg zit (Grootegoed, 2013). Aangezien de beperking een ‘fact of life’ is, is het veel meer de vraag welke ervaringen van afhankelijkheid er zoal zijn, en welke hiervan negatief uitpakken.

Dit onderzoek gaat in op die vraag door te bezien welke vormen van afhankelijkheid er zijn en wanneer en in hoeverre die afhankelijkheid nu een probleem vormt voor mensen met een beperking en familieleden. Daarbij gaat het zowel om de individuele ervaringen van mensen met een beperking en familieleden, als om collectieve ervaringen van afhankelijkheid, namelijk afhankelijkheid ervaren door cliëntenraden. Er wordt in dit onderzoek zowel gekeken hoe de directe begeleiding van invloed is op de ervaringen van afhankelijkheid als (waar mogelijk) de invloed van regels en beleid op ervaringen van afhankelijkheid. Ook bespreken we mogelijke oplossingen voor het voorkomen of terugdringen van negatief ervaren afhankelijkheid. We geven aan wat er al door mensen met beperkingen en hun verwanten is bereikt in samenspraak met instellingen en inspraakorganen, en we doen verdere suggesties om negatieve ervaringen van afhankelijkheid zo veel mogelijk te beperken.

Vraagstelling

Bovenstaande overwegingen monden uit in de volgende vraagstelling:

1. Welke vormen van afhankelijkheid ervaren mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking en hun familieleden?
2. Welk van die afhankelijkheden pakken negatief uit?
3. Waardoor worden negatieve afhankelijkheden veroorzaakt?
4. Wat hebben mensen met beperkingen en hun familieleden al geprobeerd om negatieve afhankelijkheid zoveel mogelijk te voorkomen?
5. Wat kan nog meer gebeuren om negatieve afhankelijkheid te voorkomen en wie moet er dan wat doen?

Doelgroep

Dit onderzoek bezigt zich met ervaringen van afhankelijkheid van mensen die gebruik maken van de Wet Langdurige Zorg (Wlz) en hun verwanten. Onder deze doelgroep vallen veel verschillende mensen. Mensen die gebruik maken van langdurige, intensieve zorg kunnen een beroep doen op de Wlz. Dat kunnen mensen zijn met een lichamelijke beperking, een verstandelijke beperking, een sensorische beperking, of niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ook kwetsbare ouderen en mensen met een psychische aandoening kunnen aanspraak maken op zorg dankzij de Wlz. De Wlz beslaat hiermee een breed spectrum van individuen, ieder met een eigen, specifieke zorgvraag en eigen, specifieke ervaringen van afhankelijkheid.

Dit onderzoek richt zich in de eerste plaats op de ervaringen van afhankelijkheid van mensen die een Wlz indicatie hebben voor de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het gaat dan doorgaans om mensen met een VG-indicatie van 3 tot 8 (ook wel bekend als zorgzwaartepakket of ZZP).³ Het zijn voornamelijk mensen met een verstandelijke of ernstige meervoudige beperking die gebruik maken van intramurale begeleiding, verzorging en soms verpleging. Deze mensen ontvangen Wlz-zorg in de combinatie van zorg en wonen, meestal onder 24-uurs begeleiding. De observaties en conclusies van het rapport gelden dus in enge zin voor deze doelgroep. In de tweede plaats komen ook mensen aan bod die gebruik maken van de Wlz en vanuit een persoonsgebonden budget (PGB) thuis extramurale zorg ontvangen vanwege een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking.

Het onderzoek spitst zich – als onderdeel van de kwaliteitsagenda van de gehandicaptenzorg – uitdrukkelijk niet toe op de ervaringen van kwetsbare ouderen, mensen met NAH of mensen met een psychische aandoening. Dit sluit niet uit dat de observaties en conclusies van dit rapport geen betrekking kunnen hebben op deze doelgroepen. Over de

³ VG 3 is momenteel binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg de laagste indicatie en geldt voor “Wonen met begeleiding en verzorging”. (De indicaties VG1 en VG2 worden sinds 2013 niet meer aan volwassenen toegekend, maar mensen met deze indicatie hebben hun rechten behouden.) VG 8, de zwaarste indicatie, behelst “Wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging”. Indicatiestelling gebeurt bij het Zorgkantoor. Omdat bij het stellen van de indicaties verschillende factoren in ogenschouw worden genomen, geldt er geen algemeen principe over welke indicatie wordt gehanteerd voor welke beperking.

mogelijke relevantie van het rapport voor deze doelgroepen wordt niettemin niet gespeculeerd.

Structuur van het rapport

Het eerste doel van dit onderzoek is om verschillende ervaringen van afhankelijkheid bij mensen met een beperking en hun verwanten in kaart te brengen. Het onderzoek hanteert om dit te doen de gefundeerde theoriebenadering (*Grounded Theory*). Dat wil zeggen dat we ernaar streven om theorie te vormen vanuit verzamelde data. Met andere woorden: naast de onderzoeksvragen zijn vooral de data (en niet vooraf gekozen theorie) leidend voor de bevindingen en structuur van dit rapport. We hebben voor deze benadering gekozen, omdat er nog weinig bekend is over de verschillende vormen die afhankelijkheid kan aannemen in de ervaring van mensen met beperking. In het eerstvolgende hoofdstuk, “Methoden,” lichten we onze methodiek uitgebreider toe.

Na de toelichting van de onderzoeksmethodiek laten we in Hoofdstuk 1: “Afstemming in Zorgrelaties” zien hoe ervaringen van afhankelijkheid in de levens van onze respondenten tot stand komen. Uit de data blijkt dat aan dergelijke ervaringen een proces van afstemming tussen mensen met een beperking en hulpverleners ten grondslag ligt. Als de afstemming goed verloopt, wordt de afhankelijkheid die gepaard gaat met de zorgrelatie met de begeleider niet per definitie als zodanig *ervaren* door personen met beperking. We zien dat de *ervaring* van (negatieve) afhankelijkheid pas ontstaat als er in de zorgrelatie iets *schuurt*. Ondersteuning is dan ontoereikend, afwezig of misplaatst, waardoor er niet (goed) aan de hulpvraag wordt voldaan. Deze schuring legt de afhankelijkheid, die inherent is aan de zorgrelatie, plotseling bloot.

In de overige hoofdstukken bespreken we drie gevolgen van schuring die vaak blijken bij te dragen aan negatieve ervaringen van afhankelijkheid: gevoelens van onzichtbaarheid (hoofdstuk 2), gevoelens van onmacht (hoofdstuk 3) en gevoelens van ongelijkwaardigheid (hoofdstuk 4). In ieder hoofdstuk waarin we een gevonden gevolg van schuring in de afhankelijkheidsrelatie (de “drie O’s” van onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid) beschrijven, gaan we in op de ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking én hun verwanten. Daarnaast bekijken we ook ervaringen van afhankelijkheid op het niveau van formele cliëntenvertegenwoordiging binnen zorgorganisaties. Zo behandelen we afhankelijkheid op verschillende niveaus en voor de verschillende partijen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een beperking.

Als oorzaken van ervaren onmacht, onzichtbaarheid en ongelijkwaardigheid – de vormen van negatief ervaren afhankelijkheid – kwam uit de data naar voren wat wij in dit rapport falende afstemming noemen – falende afstemming tussen zorgorganisaties en begeleiders enerzijds, en personen met beperking en hun naasten anderzijds. We laten zien hoe deze falende afstemming werkt, maar ook doen we suggesties over hoe er geschakeld kan worden in de afstemming om deze schuring te voorkomen. We spreken dan van *ambachtelijke afstemming*. Dit begrip wordt in de hoofdstukken over verschillende gevolgen (de “drie O’s”) van schuring verder uitgewerkt.

De conclusies van dit rapport staan niet aan het eind, maar aan het begin. Op die manier willen we de aandacht vestigen op wat de overheid, zorgorganisaties en begeleiders kunnen doen om negatieve ervaringen van afhankelijkheid bij mensen met een beperking te verminderen, om zodoende de kwaliteit van de gehandicaptenzorg te verbeteren. De

aanbevelingen koppelen we aan punten uit de Kwaliteitsagenda voor de Gehandicaptenzorg en het Kwaliteitskader voor de Gehandicaptenzorg 2017-2022. Op die manier integreren we onze bevindingen en aanbevelingen in de reeds lopende initiatieven om de kwaliteit van de gehandicaptenzorg nog beter te maken.

Leesaanwijzing

Als we in dit rapport spreken over “mensen met een beperking”, “de persoon met een beperking” of “iemand met een beperking”, dan bedoelen we in eerste instantie de mensen met een beperking die aan dit onderzoek hebben meegedaan. Dat is logisch: onze concepten komen voort uit onze data, dus de concepten hebben in eerste instantie ook betrekking op deze data. Dit is vooral van belang in hoofdstuk 1 t/m 4, waarin we de analyse van onze data presenteren. In de conclusie doen tevens uitspraken over de resultaten van ons onderzoek in algemene zin.

We citeren in het rapport direct uit de observaties, verslagen en transcripten van het door ons verrichte veldwerk. De citaten uit het veldwerk hebben we doorgaans verwerkt in inspringende alinea's. Daarnaast wordt ieder citaat afgesloten met een verwijzing tussen haken. Deze verwijzing benoemt de onderzoeksmethode waarmee de data zijn verkregen, het nummer van de respondent en de maand en het jaartal waarin de data zijn verkregen. Als voorbeeld: “(Schaduw cliënt 1, juni 2017)” verwijst naar het observatieverslag over het schaduw van respondent 1 met een beperking in juni 2017.

We hebben alle observaties, verslagen en transcripten geanonimiseerd, zodat de actoren zo veel mogelijk niet terug te leiden zijn naar concrete personen. We gebruiken door het hele rapport heen schuilnamen. Daarnaast koppelen we systematisch geen citaten of bevindingen aan specifieke zorgorganisaties of –locaties. Op deze manier waarborgen we de privacy van de deelnemende respondenten.

Methoden

Om een antwoord te kunnen geven op de centrale onderzoeksvragen is het belangrijk om de ervaringen van mensen met een beperking en hun familieleden goed in beeld te brengen. De kwalitatieve methode is het meest geschikt om inzicht te krijgen in de beleving van afhankelijkheid. Met behulp van kwalitatieve methoden kan namelijk de context waarbinnen zorgafhankelijkheid zich voordoet goed worden meegenomen. We hebben gebruik gemaakt van drie verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden: 1) schaduwen, 2) photovoice en 3) focusgroepen.

De verschillende methoden, hieronder uiteengezet, hebben een specifieke functie en zijn aanvullend ten opzichte van elkaar. Afhankelijkheidservaringen worden zowel in woorden en foto's weergegeven door mensen met beperking zelf (photovoice, schaduwen) als hun verwanten (focusgroepen), alsook in actie geobserveerd (schaduwen). De verhalen over afhankelijkheidservaringen kunnen zodoende aanvullend werken op de praktijkobservaties. Hetzelfde geldt voor de combinatie woord en beeld (photovoice): daarbij kunnen mondelinge vertellingen en door de doelgroep gemaakt beeldmateriaal elkaar wederzijds versterken. Daarnaast is er gezorgd voor een combinatie van methoden die ruimte biedt voor deelname van zowel mensen met lichte tot matige (photovoice) tot ernstige beperking (schaduwen).

1. Schaduwen

Schaduwen of *shadowing* is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij de onderzoeker in een afgebakende tijdsperiode een individu nauwgezet volgt (McDonald 2005). De onderzoeker streeft er hierbij naar bijna letterlijk de schaduw van de respondent te worden. De onderzoeker zit de respondent continu op de hielen, terwijl hij of zij de acties, gesprekken en interacties van de respondent observeert. Het doel van deze methode is om diepgaand inzicht te krijgen in de ervaringen en belevingen van individuele personen en deze ervaringen in hun onderlinge samenhang mee te beleven. De "schaduw" is dus niet gebonden aan een specifieke plek (zoals bij participerende observaties), maar volgt de respondent waar deze gaat en staat, bij iedere bezigheid en activiteit, ook als deze in eerste instantie irrelevant lijkt te zijn voor de onderzoeksvraag in kwestie (McDonald 2005; Gilliat-Ray 2011). Zo wordt onderzocht wat mensen echt doen tijdens hun dagelijkse activiteiten – dus niet wat hun rol hen formeel dicteert te doen (Quinlan 2008).

Tijdens het schaduwen stelt de schaduw in tussentijdse gesprekjes of aan het einde van de dag vragen aan de respondent. De schaduw kan vragen om opheldering, uitleg of zelfs om een analyse vanuit het perspectief van de respondent. Op deze manier heeft de schaduw dus zowel toegang tot de gebeurtenissen en hoe deze zich ontploegen, als tot hoe de respondent deze gebeurtenissen ervaart. In die zin zijn de observaties die voortkomen uit het schaduwen een resultaat van een samenwerking tussen de respondent en de schaduw (Quinlan, 2008).

Schaduwen is om twee redenen een logische keuze voor dit onderzoek. Allereerst vormt het schaduwen een uitstekende manier om zicht te krijgen in afhankelijkheidservaringen van mensen die verbaal niet sterk genoeg zijn om hierover te vertellen, bijvoorbeeld mensen met een ernstige meervoudige beperking. Omdat de

schaduw een dag van de respondent voortdurend meebeleeft, kan toch inzicht verkregen worden in hoe die dag door de respondent met een EMB wordt ervaren. Ten tweede doet schaduwen recht aan de complexiteit van sociale relaties die met afhankelijkheid gepaard gaan: dankzij de observaties van reacties en interacties gedurende een hele dag komt niet alleen het individu, maar ook het verband tussen verschillende individuen in beeld (Quinlan 2008).

Binnen dit onderzoek is ervoor gekozen om zowel bewoners die gebruik maken van de Wlz als begeleiders te schaduwen om het relationele element van afhankelijkheden goed in kaart te brengen. Om een goed inzicht te krijgen in het dagelijks leven en werk van de respondenten is ervoor gekozen om bewoners minimaal één dag te schaduwen en begeleiders minimaal één dienst. Het was onze intentie om tijdens het schaduwen in eerste instantie aanwezig te zijn als observator, afgewisseld met tussentijdse vraaggesprekjes. In de praktijk bleek het geregeld lastig te zijn om de rol als schaduw op deze wijze te vervullen. Veel mensen met een beperking die we volgden, waren vaak erg verheugd of juist erg gespannen over onze aanwezigheid. Daardoor kwam het dikwijls voor dat we als schaduw eigenlijk bijna continu in contact waren met de persoon met een beperking die we volgden. De deelnemers stelden ons nieuwsgierige vragen, lieten ons enthousiast hun werkplek zien of vertelden voorzichtig over hun eigen leven. Daarom verschoof onze rol voortdurend tussen observator en participant. Dit kwam de observaties ten goede, omdat uit de manieren waarop mensen met een beperking op onze aanwezigheid reageerden, vaak weer interessante observaties voortkwamen tussen mensen met een beperking en de hulpverleners.

2. Photovoice

De tweede methode, photovoice, is een vorm van onderzoek waarbij respondenten (in dit geval mensen met een beperking) zelf data verzamelen en daarmee als mede-onderzoeker optreden (Hurworth et al., 2005). Net als bij het schaduwen betekent dit dat overdracht van afhankelijkheidservaringen niet enkel via verbale weg hoeft te worden gecommuniceerd aan de onderzoeker. De ervaringen mogen namelijk ook in beeld worden gebracht. De photovoice heeft ook nog een andere meerwaarde voor dit onderzoek: juist doordat we niet uitgaan van een vaststaand theoretisch kader, is het van belang om deelnemers aan het onderzoek zoveel mogelijk vrije ruimte te geven om het eigen idee bij afhankelijkheid weer te geven. Doordat deelnemers vrij zijn om de inhoud van een foto te bepalen, bepalen zij daarmee ook de richting van het interview.

In de praktijk maken respondenten van de photovoice methode voor een bepaalde tijd foto's voor het onderzoek. De gemaakte foto's worden vervolgens besproken in een interview, waarin de structuur van het gesprek en de inhoud van de vragen wordt bepaald door het gepresenteerde beeldmateriaal. Er kunnen (met betrekking tot ons onderzoek) beginvragen worden gesteld als: wat zien we op deze foto? Wat betekent deze foto voor jou? Wat gebeurde er toen je deze foto maakte? Of waar doet dit beeld je aan denken? Kon je iets doen om deze situatie te veranderen? Zo ja, hoe pakte dat uit? Wie of wat zou in zo'n situatie kunnen helpen? Op die manier verschuift het perspectief van de onderzoeker naar de respondent, die haar eigen aandachtspunten kan bepalen (Wang et al., 1998; Hurworth et al., 2005).

Om deelname aan photovoice aantrekkelijk te maken voor de doelgroep alsook hun eigen regie te versterken, gaven wij eerst een fotografie cursus aan de respondenten onder leiding van een professionele fotograaf. In de cursus werden op laagdrempelige manier enkele basisprincipes van fotografie uitgelegd. Aan het einde van de cursus legden we met behulp van een informatiebrief voorzien van pictogrammen de cursisten de vraag voor om deel te nemen aan het onderzoek. Deelname behelsde een week lang foto's maken van het dagelijkse leven aan de hand van de opdracht: *maak foto's van leuke momenten en van minder leuke momenten*. Er is bewust voor gekozen om het woord 'afhankelijkheid' niet in de opdracht op te nemen, niet omdat de doelgroep het begrip niet kent maar omdat het lastig is zo'n abstracte opdracht te geven zonder vragen te krijgen over wat een goede of minder goede interpretatie is van het begrip. Het geven van voorbeelden zou kortom te sturend zijn geweest. Daarom is de opdracht zodanig geformuleerd dat deze dicht aansluit bij de persoonlijke beleving. Na afloop van de workshop werd om deelname aan het onderzoek gevraagd; als cursist toezegde, werd een afspraak voor het interview ingepland voor ongeveer een week na de dag waarop de cursus plaats had gevonden. De workshops en interviews vonden plaats op locaties die werden verschaft door de zorgorganisatie: een kantoor of vergaderruimte op een woonlocatie of dagcentrum.

De gesprekken met de respondenten vonden plaats op basis van semi-gestructureerde interviews. Na kort te bespreken hoe het dagelijkse leven van deze bewoner eruitziet en in hoeverre de afgelopen week verschilde van een gewone week, werden de gemaakte foto's een voor een besproken. Hierbij begon de interviewer altijd met de vraag: "Wat zien we hier op deze foto?", gevolgd door vragen als "Wat is je gevoel bij deze foto?" en "Waarom heb je deze foto gemaakt?" De interviewer vroeg aan het einde van het interview ook altijd of er nog momenten waren geweest die de respondent niet had kunnen of durven vastleggen, maar toch wil delen met de interviewer. Op die manier konden respondenten ook vertellen over gebeurtenissen die ze niet in beeld hadden gebracht, bijvoorbeeld omdat ze op het moment in kwestie te emotioneel waren of zich hadden geschaamd.

3. Focusgroepen

Tot slot maakten we gebruik van focusgroepen, waarbij niet een individueel persoon werd bevraagd maar een groep personen bepaalde uitkomsten van het onderzoek werd voorgelegd en om informatie en advies werd gevraagd. Deze methode vormt een belangrijke aanvulling op de context-specifieke, belevingsgerichte methoden schaduwen en photovoice. Een focusgroep biedt de mogelijkheid tot discussie over de onderzoeksbevindingen, waarbij deelnemers op elkaar kunnen reageren. Op die manier worden mogelijke overeenkomsten en verschillen in reflectie op en herkenning van de gepresenteerde bevindingen onderzocht. Zijn situaties herkenbaar? Komen ze vaak voor of maar heel soms? Daarnaast werd in dit onderzoek aan deelnemers om advies gevraagd voor het vervolg van het onderzoek: waar moet nog (meer) aandacht op worden gevestigd? Deze methode leent zich hiermee bij uitstek voor het perspectief van verwanten, die aan de zijlijn en soms ook als wettelijk vertegenwoordiger meekijken met het dagelijks leven van familieleden die afhankelijk zijn van zorg en/of in een instelling wonen.

Er werden gedurende het onderzoek in totaal vier focusgroepen georganiseerd met als uitgangspunt per groep 8 tot 12 mensen te spreken. Voor elke bijeenkomst werden

zoveel mogelijk nieuwe mensen gezocht, afhankelijk van het thema dat we wilden voorleggen en om de representativiteit te verhogen. Er werden twee focusgroepen speciaal voor familieleden georganiseerd, omdat het belangrijk is om in beeld te krijgen op welke manier familieleden negatieve afhankelijkheid ervaren. Daarnaast werd er een focusgroep georganiseerd bestaande uit een “expert panel” van ervaringsdeskundigen (zowel ouders als mensen met een beperking) die zich buitengewoon veel inzetten omtrent de thematiek van afhankelijkheid. Een vierde panel was met begeleiders van mensen met beperking.

Samen brengen deze drie kwalitatieve methoden de interpersoonlijke dimensie van zorgafhankelijkheid in kaart. Zowel mensen met een beperking en hun familie als begeleiders maken onderdeel uit van de afhankelijkheidsrelaties in de zorg en hun perspectieven kwamen meermaals in beeld via deze gecombineerde methoden.

Selectie zorgorganisaties

De eerste twee methoden (schaduw en photovoice) werden uitgevoerd met behulp van zorgorganisaties. De selectiecriteria voor deelnemende organisaties waren als volgt. Ten eerste beoogden we een mix tussen relatief grote en kleine organisaties, gezien het mogelijke verband tussen de schaalgrootte van een zorgorganisatie, de zorgverlening en daarmee gepaard gaande afhankelijkheden. Ten tweede trachtten we een geografische spreiding van zorgorganisaties te realiseren, om te zorgen voor landelijke representativiteit van de gekozen zorgorganisaties. Ten derde dienen deelnemende zorgorganisaties niet alleen, maar wel met name zorg te verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking, omdat dit de centrale focus en afbakening van het onderzoek vormt. Tot slot is het van belang dat een deelnemende organisatie zowel intramurale als extramurale ondersteuning biedt, zodat het verschil in woonvoorzieningen en gerelateerde intensiteit van de begeleiding als factor in de analyse kan worden meegenomen.

Op basis van de selectiecriteria zijn 8 zorgorganisaties aangeschreven, waarvan er 7 bereid waren mee te doen. De deelnemende zorgorganisaties zijn, in alfabetische volgorde:

1. Cordaan: Cordaan is één van de grootste zorgorganisaties van Amsterdam. Jaarlijks biedt Cordaan zorg aan meer dan 10.000 mensen vanuit 120 locaties en 60 thuiszorgteams in de regio Amsterdam, alsmede in Huizen en Nieuw-Vennep. Van hen krijgen ongeveer 3000 mensen intramurale zorg en/of begeleiding. Cordaan heeft bijna 5.400 medewerkers en ruim 2.000 vrijwilligers.
2. De Waerden: De Waerden is een relatief kleine organisatie in Heerhugowaard en biedt ondersteuning aan kinderen, volwassenen, ouderen en gezinnen waarvan één of beide ouders een verstandelijke beperking heeft. Ook bieden zij ondersteuning aan mensen met andere beperkingen, zoals kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum en mensen bij wie een dubbele diagnose is vastgesteld. Ongeveer 350 medewerkers bieden intramurale zorg aan zo'n 300 mensen en extramurale zorg aan zo'n 350 mensen. Daarnaast bezoeken ongeveer 400 mensen de dagactiviteiten van De Waerden.

3. Elver: Elver is een relatief kleine organisatie en gevestigd in Arnhem. Elver biedt met circa 1.200 medewerkers en ruim 350 vrijwilligers een breed aanbod aan wonen, dagbesteding en behandeling. Ze begeleiden en behandelen bijna 700 mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking – in de instelling, maar ook bij mensen thuis of op school.
4. Humanitas DMH: Humanitas DMH is een landelijk werkende, humanistische zorgorganisatie die in een groot deel van het land hulp biedt aan mensen met een verstandelijke beperking en/of een psychiatrische stoornis. Jaarlijks zetten 349 vrijwilligers en 1.073 medewerkers zich in voor 3.003 cliënten (voornamelijk Wlz).
5. Ons Plekje: Ons Plekje is een klein, in 2010 opgericht ouderinitiatief in Geldrop waarbij tien ouderparen de zorg organiseren voor hun tien jongvolwassen kinderen met verstandelijke beperking. Hiervoor schakelen ze een vijfkoppig team van begeleiders in, alsmede enkele huishoudelijk medewerkers.
6. Stichting Prisma: Stichting Prisma biedt zorg aan mensen met een (verstandelijke) beperking in de regio Noord-Brabant. Prisma kent een uitgebreid ondersteuningsaanbod, dat varieert van advies en informatie en ambulante ondersteuning tot intensieve vormen van klinische zorg en behandeling. Deze ondersteuning wordt geboden bij het wonen, werken, leren en recreëren van mensen met een beperking. Het gaat daarbij om ruim 2.000 mensen die ondersteund worden door ruim 2.000 medewerkers en een groot aantal vrijwilligers.
7. Triade Flevoland: Triade Flevoland levert in Flevoland en omgeving gehandicaptenzorg, jeugdzorg en geestelijke gezondheidszorg. Ze bieden beschermde woonomgevingen, dagbesteding en ondersteuning thuis, op het werk of school. De ruim 1500 medewerkers en 500 vrijwilligers van Triade staan elke dag klaar voor meer dan 2.500 cliënten. Ze leveren zorg bij mensen thuis en in circa 100 locaties door heel Flevoland en daarbuiten.

Bij alle deelnemende zorgorganisaties is vooraf toestemming gevraagd bij de raad van bestuur (of een afgezante daarvan) om specifieke locaties, begeleiders en cliënten te benaderen voor de uitvoering van het veldwerk.

Voor het *schaduw*en zijn bij in totaal 12 woonlocaties respondenten verspreid over alle zeven zorgorganisaties geschaduwd (1-3 per locatie). In de selectie van de woonlocaties werden de selectiecriteria op organisatieniveau verder doorgevoerd (met uitzondering van ouderinitiatief Ons Plekje, wat bestaat uit een enkele locatie). Daarnaast is er met een aanvullend selectie criterium een spreiding gewaarborgd in de ZZP-indicaties van bewoners (van ZZP 2 tot ZZP 8). De photovoice methode is bij vier zorgorganisaties uitgevoerd op vier centrale locaties, waar respondenten zelfstandig of met reisassistentie naar toekwamen. Alle organisaties zijn voor de photovoice aangeschreven, maar doordat workshops in de praktijk veel organisatie met zich mee bleken te brengen, konden niet alle instellingen deze methode faciliteren.

Selectie respondenten

Voor het *schaduw*en van de begeleiders werd op elk van de deelnemende locaties willekeurig een begeleider geselecteerd. Dit gebeurde door een lijst met personeelsnummers op te vragen bij de locatiemanager en steeds de vierde naam van deze lijst te selecteren. De

manager gaf vervolgens contactinformatie van de betreffende begeleider. Die werd door ons benaderd met de vraag deel te nemen. Zegde de begeleider deelname toe, dan werd een afspraak voor het schaduwen gemaakt. Weigerde de begeleider deel te nemen, dan werd het volgende nummer op de lijst geprikt, net zolang tot een begeleider gevonden werd die wel bereid was tot deelname. In een enkel geval werd in verband met langdurige afwezigheid (bijvoorbeeld in verband met zwangerschapsverlof) ook overgegaan tot de volgende begeleider in de lijst.

Selectie van de bewoners vond niet op éénzelfde wijze plaats, omdat de intensiteit van het schaduwen (de lange duur en voortdurende aanwezigheid van de onderzoeker) voor sommige bewoners als te belastend zou kunnen worden ervaren. Omwille van de anonimiteit van de bewoners, waren de meeste zorgorganisaties bovendien niet bereid tot het delen van hun cliëntbestanden. Om die reden werd ervoor gekozen de bewoners te selecteren tijdens het schaduwen van de willekeurig gekozen begeleiders. Op die manier konden we kennis maken met de bewoners en de mogelijkheid en bereidheid tot deelname voorzichtig aftasten, alsmede de beoogde spreiding van ZZP-indicaties bewaken.

De *photovoice* methode hebben we uitgevoerd bij vier van de zeven zorgaanbieders: Elver, Ons Plekje, Stichting Prisma en Triade Flevoland. Bij de *photovoice* golden twee selectiecriteria: (a) de cursist moest in staat zijn om zelf foto's te maken (bijvoorbeeld met een mobiele telefoon) of iemand anders opdracht kunnen geven tot het maken van een foto en (b) de cursist moest in staat zijn om over de foto's in gesprek te gaan met ons. Het is duidelijk dat hierbij meer is gestreefd naar deelname van mensen met een relatief lichte tot matige verstandelijke beperking. Potentiële deelnemers werden benaderd door begeleiders van woon- en dagcentra van de vier deelnemende organisaties. Bovendien konden bewoners zich opgeven via flyers die verspreid werden in de woonlocaties van de zorgorganisaties.

De deelnemers voor de *focusgroepen* met familieleden van de ZZP-geïndiceerden werden geworven via de landelijke koepelorganisaties voor mensen met een beperking en hun verwanten zoals KansPlus, Sien, Platform EMG en de BOSK. De derde focusgroep, met het expert panel, bestond uit ervaringsdeskundigen die zichzelf bij ons hadden gemeld naar aanleiding van de kennisgeving van het onderzoek op sociale media, alsmede uit personen die omwille van hun expertise door ons benaderd zijn om zitting te nemen in het expert panel. De vierde focusgroep werd georganiseerd met begeleiders. Deze werden geworven via een oproep gepubliceerd op het Kennisplein Gehandicaptensector en verspreid bij de deelnemende zorgorganisaties. Voor de focusgroepen werden geen selectiecriteria gehanteerd en werd gewerkt op een *first-come* basis.

Toestemmingsprocedure

Aan alle beoogde deelnemers (bewoners, begeleiders en verwanten) van de verschillende onderzoeksmethoden is toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek volgens de maatstaven van *informed consent*. De deelnemers werden geïnformeerd door middel van een informatiebrief en mondelinge uitleg. Hierna was tijd om na te denken en om vragen te stellen. Vervolgens werd een toestemmingsverklaring ondertekend. In de toestemmingsverklaring was een opt-out clausule opgenomen. In het geval van bewoners met een verstandelijke beperking werd waar nodig gezorgd voor informatiebrieven en toestemmingsverklaringen geschreven in eenvoudig Nederlands, voorzien van pictogrammen. Het taalgebruik van deze formulieren is door ervaringsdeskundigen

beoordeeld en verbeterd. De bewoners die geschaduwd werden, kregen altijd één-op-één uitleg om te garanderen dat de inhoud van de brief zo goed mogelijk begrepen werd. In het geval van bewoners zonder volmacht werd toestemming gevraagd aan de ouders of mentor/curator/bewindvoerder.

Data en privacy

De focusgroepen en interviews werden na verleende toestemming opgenomen op een audiorecorder. De geluidsbestanden werden verwerkt in geanonimiseerde transcripties. Gemaakte digitale foto's tijdens photovoice werden, indien er toestemming voor was verleend, door de interviewers verzameld en op een beveiligde server opgeslagen. Sommige respondenten hebben (naast gebruik voor het onderzoek) akkoord gegeven voor gebruik van de door hen gemaakte foto's voor een mogelijke fototentoonstelling.

Samenstelling steekproef

Over de drie methoden gezamenlijk zijn er 83 mensen gesproken en/of geschaduwd (zie tabel 1).

Tabel 1. Respondenten 3 methoden.

	Mensen met verstandelijke beperking	Begeleiders	Verwanten/ experts
Schaduwen	28	13	<i>nvt</i>
Photovoice	18	<i>nvt</i>	nvt
Focusgroepen	<i>nvt</i>	2	22
Subtotaal	46	15	22
Totaal			83

Schaduwen

Bij het schaduwen zijn in totaal 28 mensen met verstandelijke beperking en 13 begeleiders geschaduwd. Onder de geschaduwde bewoners (tabel 2) waren meer mannen (15) dan vrouwen (13). De leeftijd liep uiteen van 19 tot 79 en was gemiddeld 42 jaar. De ZZP-indicaties liepen uiteen van VG 2 tot 8. Er was een goede spreiding tussen mensen met een relatief lichte beperking (N=12 met ZZP 2-4), mensen met een matige beperking (N=10 met ZZP 5-6) en mensen met een ernstigere en/of meervoudige beperking (N=6 met ZZP 7-8). Alle geschaduwde respondenten met beperking ontvingen Wlz zorg in de combinatie wonen en zorg. Op 11 van de 12 locaties was 24-uurs zorg aanwezig. De begeleiders die we volgden (tabel 3) waren vaker vrouw (10) dan man (3). De gevolgde opleiding was even vaak een MBO (6) als een HBO (6) en één begeleider had een andere achtergrond (1).

Uiteraard kwamen we bij het schaduwen ook veel andere bewoners tegen op de woonvorm en op het werk, waardoor we een groot bereik hebben gehad; naar schatting hebben we minimaal 500 mensen met een beperking en 80 woon- en werk begeleiders kunnen ontmoeten en observeren. Mensen met een beperking zijn minimaal één dag geschaduwd (meestal ongeveer 10 uur), begeleiders minimaal één dienst (meestal ongeveer 8 uur). Enkele bewoners en de helft van de begeleiders zijn twee dagen geschaduwd.

Tabel 2. Respondenten schaduwen (mensen met een beperking).⁴

#	Leeftijd	Sekse	ZZP	Begeleiding*	#	Leeftijd	Sekse	ZZP	Begeleiding*
1	52	V	VG2	Intramuraal	15	66	M	VG5	Intramuraal
2	24	M	VG3	Intramuraal	16	79	V	VG5	Intramuraal
3	27	M	VG3	Intramuraal	17	22	M	VG6	Intramuraal
4	31	M	VG3	Intramuraal	18	26	M	VG6	Intramuraal
5	31	M	VG3	Intramuraal	19	27	V	VG6	Intramuraal
6	35	M	VG3	Intramuraal	20	34	M	VG6	Intramuraal
7	36	V	VG3	Intramuraal	21	43	V	VG6	Intramuraal
8	44	V	VG3	Intramuraal	22	63	V	VG6	Intramuraal
9	62	M	VG3	Intramuraal	23	71	V	VG7	Intramuraal
10	62	V	VG3	Intramuraal	24	75	V	VG7	Intramuraal
11	43	V	VG4	Intramuraal	25	32	V	VG8	Intramuraal
12	54	M	VG4	Intramuraal	26	34	M	VG8	Intramuraal
13	19	V	VG5	Intramuraal	27	34	M	VG8	Intramuraal
14	34	V	VG5	Intramuraal	28	37	V	VG8	Intramuraal

*Intramuraal = begeleiding is gehuisvest in de woonflat of op het instellingsterrein,
ambulant = begeleiding komt op afspraak langs bij zelfstandig wonende

Tabel 3. Respondenten schaduwen (begeleiders).⁵

#	Leeftijd	Sekse	Opleiding	#	Leeftijd	Sekse	Opleiding
1	31	V	HBO	8	52	M	Anders
2	34	V	HBO	9	53	V	MBO
3	35	V	MBO	10	54	M	MBO
4	42	V	MBO	11	57	M	HBO
5	44	V	MBO	12	59	V	HBO
6	48	V	HBO	13	62	V	HBO
7	50	V	MBO				

Photovoice

Bij de photovoice zijn in totaal 18 mensen met matige tot lichte verstandelijke beperking geïnterviewd (tabel 4). Het aantal mannen en vrouwen was gelijkelijk verdeeld. De leeftijd liep uiteen van 21 tot 51 en was gemiddeld 34 jaar. De ZZP-indicaties varieerden van VG 1 tot VG 7. Er was een redelijke spreiding tussen mensen met een relatief lichte beperking (N=7 met ZZP 2-4), mensen met een matige beperking (N=4, ZZP 5-6) en mensen met een ernstigere en/of meervoudige beperking (N=3 ZZP 7-8). Voor sommige respondenten met ernstigere beperking bleek de foto-opdracht echter te veeleisend. In zulke gevallen vond na de verstreken week alleen een kort interview plaats. Sommige respondenten met lichte tot matige beperking hadden ook een meervoudige beperking, maar dan wel van lichtere aard (een lichte fysieke beperking, stabiele psychische problematiek/lichte gedragsproblematiek). Vijf van de photovoice respondenten woonden zelfstandig of bij hun familie, met behulp van

⁴ Omwille van anonimiteit worden de respondenten in de tabel weergegeven op volgorde van hun ZZP-indicatie. Bij eenzelfde indicatie staan de respondenten op volgorde van leeftijd (oplopend). De nummers van de respondenten in deze tabel komen **niet** overeen met de nummers die de respondenten hebben in de verwijzingen in de rapportage. Er bestaat dus bijvoorbeeld geen systematisch verband tussen respondent 1 uit de tabel en cliënt 1 uit het rapport.

⁵ Omwille van anonimiteit worden de respondenten in de tabel weergegeven op volgorde van hun leeftijd. De nummers van de respondenten in deze tabel komen **niet** overeen met de nummers die de respondenten hebben in de verwijzingen in de rapportage. Er bestaat dus bijvoorbeeld geen systematisch verband tussen begeleider 1 uit de tabel en begeleider 1 uit het rapport.

ambulante begeleiding. De overigen woonden ofwel in een instelling ofwel in een beschermde woonvorm met begeleiding in huis (intramuraal) of aan huis (ambulant).

Tabel 4. Respondenten photovoice.⁶

#	Leeftijd	Sekse	ZZP	Begeleiding	#	Leeftijd	Sekse	ZZP	Begeleiding
1	33	V	VG1	Ambulant	10	27	M	VG6	Intramuraal
2	21	M	VG3	Intramuraal	11	33	M	VG6	Intramuraal
3	26	M	VG3	Ambulant	12	39	V	VG6	Intramuraal
4	27	V	VG3	Intramuraal	13	31	V	VG7	Intramuraal
5	29	M	VG3	Intramuraal	14	32	V	VG7	Intramuraal
6	30	V	VG3	Ambulant	15	51	M	VG7	Intramuraal
7	33	M	VG3	Intramuraal	16	37	V	*	Intramuraal
8	47	V	VG3	Ambulant	17	40	M	*	Ambulant
9	27	V	VG5	Intramuraal	18	42	M	** (Wmo)	Ambulant

*= niet bekend, **= niet van toepassing

Focusgroepen

Aan de focusgroepen namen in totaal 24 respondenten deel. Aan de twee focusgroepen met verwanten namen in totaal 17 familieleden of mentoren van personen met een beperking deel, waarvan 8 in de eerste focusgroep en 9 in de tweede focusgroep. De verwantschap was het vaakst gebaseerd op (pleeg)ouderschap (15), gevolgd door mentorschap (1) en broer/zus (1). De gemiddelde leeftijd was 63,9 jaar. De focusgroep van het expert panel bestond uit 5 ervaringsdeskundigen, waarvan de meesten met een lichamelijke beperking (3), een ouder van iemand met een verstandelijke beperking (1) en een mantelzorger (1). De gemiddelde leeftijd was 53,4 jaar. De focusgroep met begeleiders was (als gevolg van 5 last-minute afzeggingen) het kleinst, met 2 deelnemers. De deelnemers waren beiden vrouw en hadden beiden een HBO-achtergrond. De gemiddelde leeftijd was 46,5 jaar.

Data-analyse

De via de drie methoden verkregen data zijn door de betrokken onderzoekers gezamenlijk geanalyseerd. De hierbij gehanteerde methode is de gefundeerde theoriebenadering ofwel *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967), dat wil zeggen: een analysemethode die vertrekt vanuit de praktijk in plaats vanuit de theorie. Hier is bewust voor gekozen omdat veel bestaande theorieën ingaan op de dichotomie tussen afhankelijkheid en autonomie. In dit onderzoek is het zoals gezegd niet primair onze insteek om een normatieve analyse te maken van afhankelijkheid, maar vanuit het perspectief van betrokkenen te bezien in welke situaties verschillende belevingen van afhankelijkheid ontstaan, en hoe die te typeren zijn. Contextuele factoren zijn daarbij van groot belang.

De *Grounded Theory* sluit het meest aan bij onze onderzoeksdoelen omdat het uitgaat van een flexibele onderzoeksopzet, waarbij dataverzameling, data-analyse en

⁶ Omwille van anonimiteit worden de respondenten in de tabel weergegeven op volgorde van hun ZZP-indicatie. Bij eenzelfde indicatie staan de respondenten op volgorde van leeftijd (oplopend). De nummers van de respondenten in deze tabel komen **niet** overeen met de nummers die de respondenten hebben in de verwijzingen in de rapportage. Er bestaat dus bijvoorbeeld geen systematisch verband tussen respondent 1 uit de tabel en cliënt 1 uit het rapport.

reflectie een continue cyclus vormen. Dit wordt ook wel de methode van constante vergelijking genoemd, en is erop gericht om via inductieve analyse (nieuwe) categorieën of concepten te ontwikkelen, en toe te werken naar een ontwikkelende theorie. Pas achteraf vindt vergelijking of toetsing van de bevindingen plaats met wetenschappelijke literatuur. Het voordeel van deze methode in het algemeen en ook voor ons onderzoek is dat er volledig recht wordt gedaan aan de rijkheid van de kwalitatieve data. Er wordt niet gestandaardiseerd gecodeerd om een bepaalde theorie te bevestigen of te ontkrachten; alle data hebben evenveel zeggingskracht waar het gaat om het bieden van inzicht in de beleving van zorgafhankelijkheid. De methode is echter wel arbeidsintensief en vereist continue reflectie van de onderzoeker op zijn/haar eigen denken. Desalniettemin is deze methode verrijkend gebleken voor dit onderzoek: het heeft tot een nieuwe benadering van het thema zorgafhankelijkheid geleid, wat niet mogelijk was geweest via de toepassing van bestaande theorie.

In de analyse zijn we als volgt te werk gegaan. We begonnen met een fase van open coderen, waarin we individueel steekwoorden toekenden aan delen van de observatieverslagen en transcripten. We zochten hierbij naar interactie tussen personen met een beperking en hulpverleners waarin een zorgvraag of hulpbehoefte centraal stond. Na overleg over de gevonden codes bleek dat afhankelijkheid zich voordeed in verschillende levensdomeinen van mensen met een beperking, die waren te categoriseren als mobiliteit, het eigen lichaam, enzovoort. We zagen echter dat deze onderverdeling van verschillende domeinen van afhankelijkheid ons niet veel kon vertellen over *ervaringen* van afhankelijkheid. Ervaringen van afhankelijkheid beperkten zich niet tot één domein, en afhankelijkheden werden ook niet altijd opgemerkt. Daarom besloten we opnieuw individueel open te gaan coderen, dit keer op situaties waarin afhankelijkheid “iets” werd, doordat het plotseling zichtbaar of besproken werd. Dit moment waarin afhankelijkheid “iets” wordt noemden we *schuring* in de zorgrelatie. Pas als er sprake is van schuring, wordt afhankelijkheid als zichtbare en voelbare ervaring blootgelegd, zo bleek uit de observaties.

Na deze fase van open coderen begonnen we aan een fase van axiaal coderen. We legden de verschillende situaties van schuring die we gevonden hadden naast elkaar en zochten naar overeenkomsten en verschillen in de gevolgen van schuring op het gevoelsleven van mensen met een beperking en hun verwanten. Uit deze gevarieerde, vaak negatieve gevoelens volgden drie overkoepelende families van codes: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Deze “drie O’s” bleken dus negatieve ervaringen van afhankelijkheid te zijn, die het resultaat zijn van schuring.

Daarnaast zochten we ook naar de oorzaken van schuring, wederom door de verschillende situaties van schuring met elkaar te vergelijken. Het bleek dat schuring ontstond wanneer de ondersteuning ontoereikend, afwezig of misplaatst was, waardoor er niet goed of onvolledig aan een hulpvraag werd voldaan. We besloten om dit te typeren als *falende afstemming*. Het woord “afstemming” leenden we van het werk van Annemarie Mol (2005) om te verwijzen naar het proces van schipperen in de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener. Als dit proces van schipperen niet goed ging, bleek schuring te ontstaan, met negatieve ervaringen van afhankelijkheid als gevolg.

We besloten dit proces van afstemming wat nauwer onder de loep te nemen, door opnieuw terug te gaan naar de data. Dit keer codeerden we momenten waarop de afstemming plaatsvond. Na vergelijking ontdekten we zo dat afstemming wordt gestuurd door een tweetal dilemma’s, waar veel begeleiders tegenaan liepen: dilemma’s over de

insteek en over de totstandkoming van de afstemming. Uit deze twee dilemma's volgde een kwadrant met verschillende vormen van (aandachtige, luchtige, monologische en dialogische) begeleiding. We zagen dat de manier waarop begeleiders met deze dilemma's omgaan, bepaalt of er schuring ontstaat. Dit kwadrant gaf zo de mogelijkheid om te zien hoe schuring ontstaat en dus ook hoe schuring voorkomen kan worden.

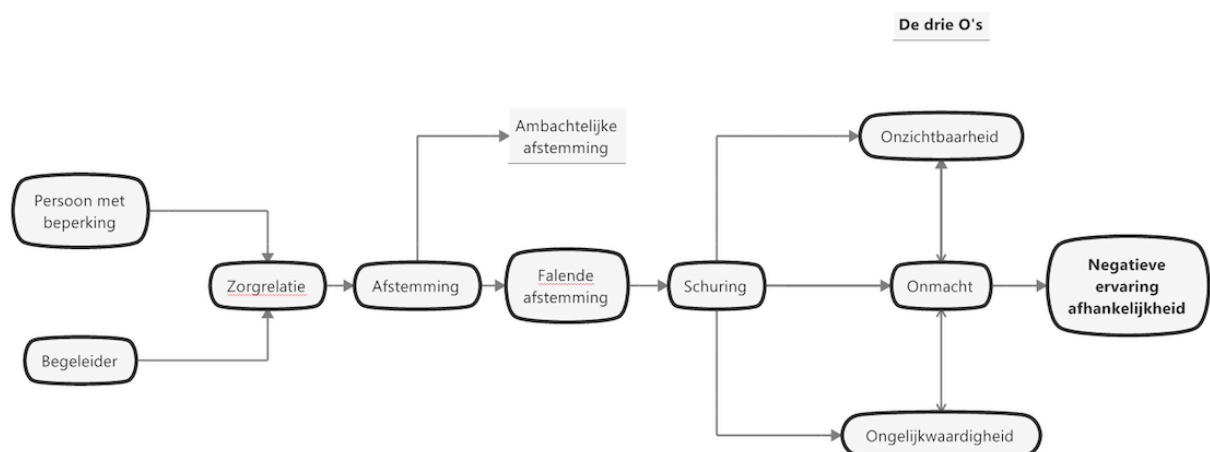
Vervolgens konden we in onze data bekijken wanneer het proces van schipperen (afstemming) wel goed ging. Het bleek dat goede afstemming kon voorkomen dat afhankelijkheid werd blootgelegd. Afhankelijkheid wordt dus niet als iets negatiefs ervaren bij goede afstemming. We besloten dergelijke afstemming *ambachtelijke afstemming* te noemen, om recht te doen aan hulpverlening als ambacht, dat geleerd wordt in de praktijk, alsmede aan de vakkennis die we bij veel begeleiders wisten te ontwaren. We codeerden op voorbeelden van ambachtelijke afstemming waarbij een vorm van begeleiding wordt gegeven, die zowel qua insteek als totstandkoming juist en volledig aansluit bij de gesignaleerde hulpbehoefte. Op die manier is de kunst van ambachtelijke afstemming te beschrijven als oplossing voor schuring in de zorgrelatie, en daarmee in het voorkomen van negatieve ervaringen van afhankelijkheid. (Voor een schematische weergave van het conceptuele kader, zie figuur 1.)

We hebben tijdens het onderzoek niet selectief gecodeerd om uitzonderingen op de gevonden codes op te sporen en deze te verklaren. Daarom is in dit onderzoek nog geen theoretische verzadiging bereikt. Om theoretische verzadiging te bereiken op het onderwerp van ervaringen van afhankelijkheid bij mensen met een beperking is tevens meer onderzoek nodig naar andere doelgroepen: dit onderzoek richt zich bijvoorbeeld in eerste instantie op mensen met verstandelijke beperking, waardoor de zeggingskracht voor de ervaringen van mensen met een lichamelijke beperking minder groot is. Daarnaast zou theoretische verzadiging op dit thema pas echt bereikt kunnen worden bij longitudinaal onderzoek, waarbij ervaringen van afhankelijkheid door de tijd heen kunnen worden bestudeerd.

Perspectief

Dit onderzoek gaat over de ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een lichamelijke, verstandelijke, sensorische of meervoudige beperking. Ervaringen zijn per definitie

Figuur 1. Schematische weergave van het met de Grounded Theory geformuleerde conceptuele kader.



subjectief. Daarom is voor onderzoeksmethoden gekozen waarin het perspectief van de zorgontvanger centraal staat. Toch is er door de combinatie van benaderingen (observatie, interview, focusgroep) data verzameld vanuit een grote diversiteit van perspectieven. Het is belangrijk deze van tevoren te expliciteren, omdat het gekozen perspectief zelf iets zegt over de afhankelijkheid die wordt onderzocht. Dat wil zeggen: een deel van de doelgroep voor wie dit onderzoek wordt uitgevoerd, is deels afhankelijk van de onderzoeker om bepaalde ervaringen van afhankelijkheid te signaleren.

Het eerste perspectief dat bijdraagt aan het articuleren van ervaringen van afhankelijkheid, is dat van de bewoner die gebruik maakt van de Wlz. De photovoice is met dit doel opgezet: door het maken van de foto's kaarten bewoners zelf aan welke momenten in hun leven belangrijk zijn, en in het interview wordt afgetast in hoeverre afhankelijkheid hier een rol in speelt. Tijdens het schaduwen komt dit perspectief aan bod in de tussentijdse gesprekken met bewoners. In de focusgroep met het expert panel werd dit perspectief bovendien verbreed en uitgediept.

Het tweede perspectief waar de analyse in dit rapport op stoelt, is dat van de verwanten van mensen die gebruik maken van de Wlz. Het gaat daarbij om de analyse van ervaringen van afhankelijkheid bij hun familielid, maar ook om hun eigen ervaringen van afhankelijkheid ten opzichte van individuele begeleiders of van de zorgorganisatie die zorg verleent aan hun familielid. Het perspectief van de verwanten werd gehoord tijdens de twee focusgroepen die met verwanten gehouden zijn. Ook kwam het naar voren in de observaties van het schaduwen – ook toen kwamen de onderzoekers geregeld verwanten tegen die kort hun visie op de zorg voor hun familielid gaven.

Het derde perspectief dat de analyse in dit rapport gestalte geeft, is dat van de onderzoekers. Omdat de onderzoekers de analyse hebben uitgevoerd, ligt dit voor de hand. Maar er is ook een andere manier waarop hun perspectief in het onderzoek terug te vinden is. De methode van het schaduwen is specifiek gekozen om inzicht te krijgen in ervaringen van mensen met een (verstandelijke of ernstige meervoudige) beperking die zelf geen of beperkte mondelinge vaardigheden hebben om hun gevoelens of gedachten over bepaalde gebeurtenissen verbaal te kunnen uiten. In zulke gevallen worden ervaringen van afhankelijkheid door de onderzoeker gesignaleerd. Het perspectief van de bewoner kan dan gehoord worden door te letten op de lichaamstaal van de bewoner en op andere nonverbale reacties (Pols 2005). Deze reacties geven richting aan de observaties van de onderzoeker over mogelijke ervaringen van afhankelijkheid.

I. Afstemming in zorgrelaties

Wat is een ervaring van afhankelijkheid? Gedurende het onderzoek bleek het antwoord op deze vraag minder evident dan misschien in eerste instantie werd aangenomen. Onze respondenten spraken zelden over hun eigen ervaringen in termen van afhankelijkheid. Dat kwam in de eerste plaats door de aard van de beperking van de respondenten: veelal hadden zij een (lichte, matige, of ernstige) verstandelijke beperking. Abstracte termen als afhankelijkheid hadden voor hen weinig betekenis. Ervaringen van afhankelijkheid deden zich dus niet alleen voor wanneer mensen deze als zodanig benoemden.

Ten tweede waren er ook respondenten die dusdanig aan hun afhankelijkheid gewend waren dat ze deze niet (meer) als zodanig *ervoeren*. Zelfs niet als er sprake was van vergaande dagelijkse zorgafhankelijkheid, bijvoorbeeld door een lichamelijke beperking. Annemiek vertelt bijvoorbeeld tijdens een photovoice-gesprek:

“Mijn afhankelijkheid zie ik tegenwoordig, omdat dat al die jaren zo is, (...) niet meer als afhankelijkheid misschien. Dus voor mij is gewoon vanzelfsprekend, terwijl het er voor buitenstaanders misschien wel uitziet als afhankelijkheid.” (Photovoice cliënt 105, oktober 2017)

Als er sprake is van gewenning, kan het confronterend zijn om over afhankelijkheidservaringen te praten, zo kwam in de focusgroep met het expert panel ter sprake. Deelnemer Agnes vertelt:

“Het [afhankelijkheid] is gewoon een gegeven. En zeker als je het zo vertelt, detail voor detail probeert bij stil te staan en probeert goed te verwoorden, om daar voor mensen die daar niet zo inzicht in hebben, een beeld van te schetsen, vind ik het zelf toch ook wel weer confronterend omdat het wel heel veel is. En (...) een beste manier was voor mij toch ook niet te veel erbij stilstaan (...) en heel veel dingen toch ook als een soort normaalwaarde te gaan zien.” (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Ervaringen van afhankelijkheid bleken daarom een gevoelig onderwerp dat veel leden van het expert panel liever uit de weg gingen. Zij richtten zich liever op wat wél binnen hun eigen mogelijkheden ligt. Opnieuw in de woorden van Agnes:

“Maar het is denk ik juist ook wel dat ik er niet te veel bij stil moet staan, want dan wordt dat de focus van je leven en dan blijft er weinig ruimte meer over voor wat anders.” (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Veel mensen met een beperking die we gesproken hebben, beaamden dit. Merel, die we spraken in een photovoice-gesprek, had het over een “knop omzetten”: je eigen afhankelijkheid even vergeten en genieten van de dingen die er wel zijn (Photovoice cliënt 108, oktober 2017).

Kortom: afhankelijkheid is enerzijds een abstracte term die sommige mensen niets zegt, en anderzijds raken mensen gewend aan afhankelijkheid, maar het uitdiepen ervan is confronterend en soms pijnlijk. Dit heeft consequenties voor dit onderzoek. We konden niet

altijd direct focussen op ervaringen van afhankelijkheid zoals ze door respondenten werden benoemd, maar moesten breder kijken naar allerlei alledaagse situaties waarin mensen zich bevinden en wat voor soort afhankelijkheden zich daar mogelijk voordoen. Bovendien moesten we ons de vraag stellen wanneer en hoe een situatie van afhankelijkheid leidt tot een *negatieve ervaring* van afhankelijkheid.

Schuring in de zorgrelatie

In principe bevindt iedereen met een beperking die hiervoor zorg ontvangt zich in relaties van afhankelijkheid. Er is immers een bepaalde zorgvraag, en voor het beantwoorden van die zorgvraag ben je afhankelijk van iemand anders. De zorgrelatie impliceert dus een staat van afhankelijkheid. Zoals we hierboven aangaven, blijkt uit onze data dat afhankelijkheid lang niet altijd als zodanig wordt *ervaren*. We konden vaststellen dat er in veel situaties technisch gezien sprake was van afhankelijkheid, maar dat deze afhankelijkheid geen negatieve connotaties had. Voor de betrokken actoren was de afhankelijkheid alleen op de achtergrond aanwezig. Daarom moesten we kijken hoe de neutrale staat van afhankelijkheid op sommige momenten plotseling als negatief werd ervaren.

Uit ons veldwerk komt naar voren dat de *ervaring* van afhankelijkheid pas ontstaat pas er in de zorgrelatie iets schuurt. Ondersteuning is dan ontoereikend, afwezig of misplaatst, waardoor er niet (goed) aan de hulpvraag wordt voldaan. Dan wordt afhankelijkheid een probleem. We noemen dergelijke momenten *schuring* in de zorgrelatie. Deze schuring legt de afhankelijkheid bloot, waar deze doorgaans onopgemerkt bleef. Pas op zo'n moment wordt afhankelijkheid door de persoon met beperking als negatief ervaren. Omgekeerd gezegd: kenmerkend voor ideale zorg is dat de staat van afhankelijkheid niet leidt tot een ervaring van afhankelijkheid.

Met het begrip *schuring* verwijzen we dus naar het moment waarop ontoereikende, afwezige of misplaatste ondersteuning de afhankelijkheid voor mensen met een beperking tastbaar maakt. De rol van de begeleider bleek van groot belang in de totstandkoming (en daarmee ook preventie van) schuring in de zorgrelatie. Schuring in de zorgrelatie bleek namelijk voornamelijk te ontstaan in de interactie tussen iemand met een beperking en de hulpverlener. Zeker wanneer een persoon met beperking in de instelling woonde, was de begeleiding het eerste aanspreekpunt bij een vraag, behoefte of probleem, ook voor verwanten. De zorgrelatie tussen iemand met een beperking (of een verwant) en de begeleider is daarom bijzonder vatbaar voor schuring en daarmee dikwijls de oorzaak van negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Daarom is deze relatie het brandpunt van de analyse in dit rapport.

In de data komen drie overheersende patronen voor als het gaat om de gevolgen van schuring in de zorgrelatie. Schuring kan leiden tot situaties van onzichtbaarheid (1), onmacht (2) en ongelijkwaardigheid (3). Deze drie situaties ("de drie O's") zorgen voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid. In de volgende drie hoofdstukken gaan we dieper op elk van deze gevolgen van schuring in. Eerst bespreken we echter hoe schuring in de zorgrelatie ontstaat. Daarvoor richten we ons in de rest van dit hoofdstuk op de rol van de hulpverlener in de zorgrelatie.

Afstemming in de zorgrelatie

Uit onze observaties en uit onze gesprekken met begeleiders blijkt dat zorgorganisaties en individuele begeleiders zich veelal bewust zijn van hun belangrijke rol in afhankelijkheidsvraagstukken en de dilemma's die daarbij komen kijken. We hoorden begeleiders vaak reflecteren op hun eigen praktijk en hun relatie ten opzichte van de mensen die ze begeleiden. Ze dachten hardop na over de mate van vrijheid die gegeven moest worden, de doelmatigheid en eerlijkheid van bepaalde regels en maatregelen, hun verhouding tot de mensen die ze ondersteunen, en, voor mensen met een lichtere beperking, over de juiste aanpak voor het organiseren van bewonersvergaderingen. Met andere woorden, begeleiders waren zich heel bewust van hun interveniërende rol:

Begeleider Manuela vertelt dat ze recentelijk een bewoner aantrof met een blauw oog. Ze vermoedt dat ze was geslagen door haar vriend. Manuela vraagt zich hardop af: wanneer neem je dan contact op met de begeleiding van de vriend? Ze overweegt de opties. Als zij niet wil dat dat gebeurt, kan je dat eigenlijk niet doen. Dat is een privacy-probleem. En ook een vertrouwensprobleem: je wilt als begeleider dat cliënten je vertrouwen, dus probeer je geen dingen te doen waar zij niet achter staan. Je wilt dat ze met je blijven praten over problemen. Alles wat je doet heeft effect op de band met de mensen die je ondersteunt, dus moet je bewuste keuzes maken over hoe je als begeleider optreedt. (Schaduw begeleider 6, augustus 2017)

Zulke manieren waarop begeleiders en zorgorganisaties de dilemma's van de afhankelijkheidsrelatie navigeren, lijken veelal te gaan om *afstemming* (Mol, 2005). In dit proces van afstemming wordt gepoogd negatieve ervaringen van afhankelijkheid tegen te gaan, door schuring in de zorgrelatie zoveel mogelijk te voorkomen. Het proces van afstemming vindt zowel plaats in de directe relatie tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener, alsmede op het niveau van de instelling, bijvoorbeeld in bewoners- en cliëntenraden. Afstemming binnen zorgrelaties kan zowel expliciet als impliciet gebeuren: soms zijn betrokken partijen zich ervan bewust dat er afstemming plaatsvindt, en andere keren gebeurt het achter de schermen. Bij expliciete afstemming wordt als het ware een bod gedaan, waarna de ander een tegenbod doet, enzovoorts. Zulke processen van afstemming zie je soms bijvoorbeeld terug in vergaderingen tussen begeleiders en personen met beperking die in een instelling wonen:

Het volgende agendapunt gaat over vaste tijden voor bewoners om de wasmachines te gebruiken. Bewoner Daisy heeft dit aangekaart. Daisy, Hanne en Bart hebben vaste tijden om te wassen op vrijdag. Begeleider Erik vraagt hen of de wasmachine soms vol is als ze op vrijdag willen wassen. "Weet ik niet. Die vraag vind ik te moeilijk," zegt Hanne. Daisy kan wel antwoorden. Ze zegt dat ze hier soms last van heeft. Begeleider Erik vraagt naar de vaste wasdagen van de andere bewoners. Leo vertelt dat hij op dinsdag zijn kleren wast en op donderdag de doeken uit zijn badkamer. Andere bewoners hebben geen vaste wasdag. Erik constateert dat er geen behoefte is aan vaste wasdagen voor iedereen. Hij stelt voor dat Daisy, Hanne en Bart misschien op een andere verdieping kunnen wassen als de wasmachine op

hun eigen verdieping in gebruik is op het moment dat ze willen wassen. (Schaduwbegeleider 5-2, augustus 2017)

Tijdens deze bewonersvergadering vindt expliciete afstemming plaats tussen de begeleider en de bewoners: er wordt uitdrukkelijk geïnventariseerd en onderhandeld over een huisregel. Maar vaak gaat afstemming minder expliciet en is er ook geen sprake van een uitdrukkelijk bod en tegenbod. Afstemming blijkt dan een subtiel spel tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener, dat onuitgesproken en onopvallend wordt gespeeld, en daarom moeilijk te vatten is in losse observaties.

Schuring als gevolg van falende afstemming

Afstemming kan negatieve ervaringen van afhankelijkheid voorkomen (zie pg. 40: *ambachtelijke afstemming*), maar falende afstemming kan schuring in de zorgrelatie veroorzaken. (Dit proces van het ontstaan van schuring tonen we in detail in hoofdstuk 2, 3 en 4.) Negatieve ervaringen van afhankelijkheid (en hun gevolgen) zijn veelal het resultaat van misgelopen, falende of ontbrekende afstemming, zowel op het niveau van de begeleiding als op het niveau van de zorgorganisatie. Het proces van afstemming verloopt namelijk niet altijd gestroomlijnd en vindt bovendien niet altijd plaats. Dat is van geen wonder, want afstemming is een enorme kunst, waarbij begeleiders geconfronteerd worden met lastige dilemma's, zoals we hieronder laten zien.

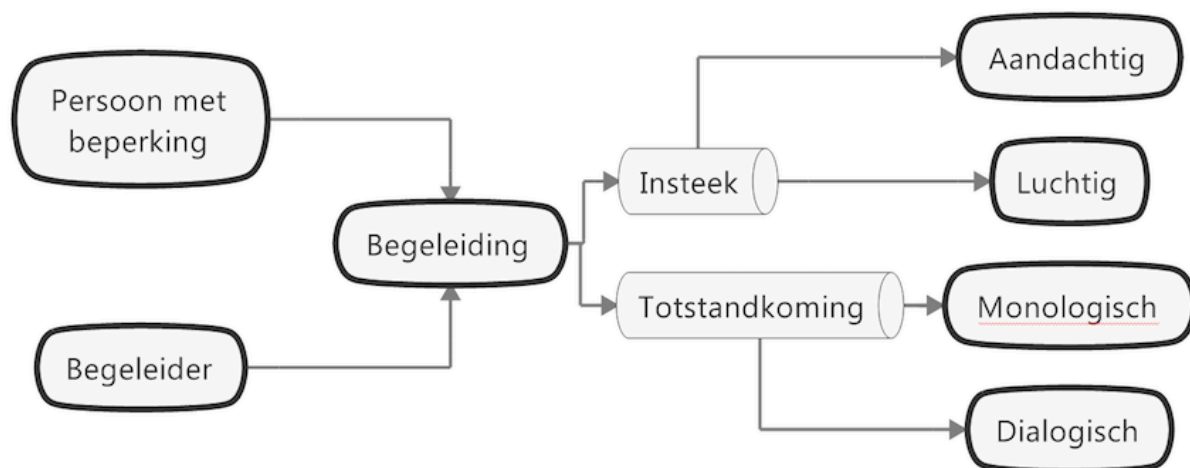
Niveaus van afstemming in de zorgrelatie

In beginsel is de bron van mogelijke schuring in de afstemming terug te leiden tot de twee schijnbare tegenpolen van *autonomie* en *afhankelijkheid* van de persoon met een beperking. Deze simpele tegenstelling doet echter geen recht aan de gevonden complexiteit van de vraagstukken en aan de kunde tot afstemming van personen met een beperking en hun hulpverleners. We hebben daarom op basis van het verrichte veldwerk twee aan elkaar gerelateerde, maar op zichzelf staande dilemma's onderscheiden, die samen de sleutel vormen tot de uitvoering van afstemming in de zorgrelatie. (Voor een schematische weergave, zie figuur 2.)

Het eerste dilemma gaat over de insteek van de begeleiding: over de vraag of de hulpverlener er beter aan doet de persoon met beperking los te laten of bij te staan, of dat de persoon met een beperking liever wil worden losgelaten of bijgestaan. Het tweede dilemma gaat over de totstandkoming van de begeleiding: over de vraag of het inzicht en de expertise van de begeleider leidend zouden moeten zijn in de te kiezen vorm van begeleiding, of dat de wensen en voorkeuren van de persoon met een beperking doorslaggevend zouden moeten zijn. In wat volgt worden deze twee dilemma's eerst afzonderlijk toegelicht. Vervolgens laten we zien hoe deze dilemma's zich in de praktijk voordoen.

1. De insteek van begeleiding

Het eerste dilemma waarmee wij de begeleiders uit deze studie zagen worstelen, gaat over de insteek van begeleiding of ondersteuning. Dit dilemma draait in essentie om de vraag: hoe aanwezig ben ik als begeleider met mijn hulp in het leven van de persoon met een



Figuur 2. Schematische weergave van de dilemma's van het afstemmingsproces.

beperking? Of geformuleerd vanuit het perspectief van iemand met een beperking: hoe aanwezig is mijn hulpverlener met zijn of haar ondersteuning in mijn leven? De insteek van de afstemming duidt dus op de mate waarin de begeleider of zorgorganisatie zorgzaam aanwezig blijft en zo greep houdt op de situatie. Binnen dit dilemma over de insteek van de begeleiding maken wij onderscheid tussen twee benaderingen: een benadering van *aandachtigheid* en een benadering van *luchtigheid*.

De benadering van aandachtigheid is gericht op in hoge mate zorgzaam aanwezig zijn en blijven in de begeleiding, ondersteuning en verzorging van de persoon met een beperking. De afstand tussen de begeleider en de bewoner blijft klein. Er vindt een duidelijke interventie plaats. De begeleider blijft op die manier aanwezig en houdt greep op de situatie. In veel wooncentra, dagcentra en beschermde werkplekken vonden we veelvuldig aandachtigheid in de zorgzame hulp bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals opstaan, aankleden en douchen. Het kan ook gaan om activiteiten als boodschappen doen met ondersteuning, samen een menu samenstellen en koken of hulp bij het uitzoeken van passende kleding. Ook kwamen we aandachtigheid tegen in de ondersteuning bij het maken van grote levenskeuzes, zoals het kiezen van werk, een woning of een partner. Aandachtigheid gaat logischerwijs om aandacht – om directe betrokkenheid en oplettendheid. Als het goed gaat, resulteert aandachtigheid in veiligheid en vertrouwdsheid. Het kan echter ook ontaarden in micro-managen en ‘in liefde smoren’.

De benadering van luchtigheid zit aan de andere kant van het spectrum: de begeleider of zorgorganisatie is niet de hele tijd zorgzaam aanwezig en houdt geen greep op de situatie. Na een eerste interventie gaat de begeleider zo snel mogelijk op zoek naar mogelijkheden om terug te treden en los te laten. De bewoner wordt dan overgelaten aan de eigen intuïties, keuzes en neigingen. Hierachter kunnen verschillende motieven schuilen. De luchtige insteek kan bijvoorbeeld dienen tot het bieden van ruimte, het creëren van een gevoel van vrijheid en het aanmoedigen van individuele ontwikkeling. Als het goed gaat, resulteert het in hogere mate van zelfontplooiing. Maar het kan ook ontaarden in (te) grote risico's en verwaarlozing, met situaties van onzichtbaarheid tot gevolg.

De keuze voor de aandachtige of luchtige insteek in processen van afstemming hangt regelmatig samen met de aard van de beperking die iemand heeft. Over het algemeen kwam de aandachtige aanpak het meest voor in zorgrelaties van mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking. Dat is niet verwonderlijk: zij hebben veel

ondersteuning nodig bij algemene dagelijkse levensverrichtingen, waardoor een aandachtige, controlerende aanpak voor de hand ligt. Dit geldt ook voor mensen met een lichamelijke beperking; zij prefereren echter doorgaans bij andere facetten van hun leven geen verdere ondersteuning te krijgen van hun hulpverleners. Voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking is het dilemma van de insteek van de begeleiding doorgaans het meest gecompliceerd, omdat hun ondersteuning veelal plaatsvindt op het gebied van sociale contacten en levenskeuzes op het vlak van liefde, seksualiteit, werk en wonen. Interventies van de hulpverlener kunnen ingrijpende gevolgen hebben, maar het uitblijven ervan net zo goed. Daarom is het schipperen tussen aandachtigheid en luchtigheid binnen zulke domeinen niet in algemene regels te vatten. Vrijheid en zelfbeschikking zijn in deze facetten van het leven een groot goed en de wensen en keuzes van de persoon met een beperking zelf heel belangrijk. Dit brengt ons bij het dilemma van de totstandkoming van de begeleiding.

2. De totstandkoming van de begeleiding

Het tweede dilemma waar begeleiders uit deze studie tegenaan liepen, gaat over de totstandkoming van de begeleiding. Dit dilemma is samen te vatten met de vragen: in hoeverre betrek ik de persoon met een beperking bij de overwegingen over de insteek van de begeleiding? En in hoeverre is mijn eigen inschatting bepalend? Het gaat dus vooral om in hoeverre verschillende partijen een stem hebben in de uitkomst van afstemming. Het is de manier waarop wordt bepaald of er voor een aandachtige of een luchtige insteek wordt gekozen. We maken daartoe een onderscheid tussen *monologische* en *dialogische* benaderingen van afstemming.

De monologische benadering behelst een vorm van afstemming waarin één van de twee 'partijen' in de zorgrelatie duidelijk de boventoon voert. Over het algemeen betekent dit dat de begeleider of organisatie een sturende rol vervult in het maken en uitvoeren van keuzes van de persoon met een beperking. Hiermee wordt een beslissing uit handen genomen. Enerzijds kan dit iemand met een beperking behoeden voor fouten of slechte keuzes. Bijvoorbeeld als iemand zelf moeilijk kan kiezen, omdat er te veel mogelijkheden zijn. Anderzijds kan een monologische benadering zorgen voor onmacht en daarmee voor schuring in de afhankelijkheidsrelatie, als er te weinig of geen oog is voor het verlangen en belang van de bewoner.

Vaak worden met monologische afstemming institutionele richtlijnen gehonoreerd en professioneel handelen bewaakt. Dit komt deels voort uit overwegingen met betrekking tot risicomanagement: mensen met een beperking worden behoed voor een keuze die in de ogen van de hulpverlener onverstandig is. Een belangrijk analytisch onderscheid in het bepalen van de totstandkoming van de begeleiding is namelijk het verschil tussen eerste- en tweede-orde preferenties. Eerste-orde preferenties hebben betrekking op een primaire behoefte of verlangen – bijvoorbeeld “ik wil roken” of “ik wil friet eten.” Tweede-orde preferenties hebben betrekking op de eerste-orde preferenties en dammen deze spontane behoeftes en verlangens in – bijvoorbeeld “ik wil niet verslaafd zijn aan roken” of “ik wil gezond eten”. Een begeleider kan een tweede-orde-preferentie van iemand met een beperking als doorslaggevend beoordelen en een regel of interventie ontwerpen die deze tweede-orde-preferentie waarborgt.

In een monologische benadering gebeurt dit eenzijdig door de begeleider. In een *dialogische* benadering daarentegen gebeurt dit in overleg met de persoon met een beperking zelf en/of diens verwanten. De dialogische benadering biedt dus meer ruimte voor inspraak en overleg met de persoon met een beperking. Dialogische afstemming bestaat uit het voortdurend fijnzinnig bijstellen van regels, afspraken en keuzes door permanente afstemming tussen de begeleider en zorgorganisatie en mensen met een beperking. Daarbij kijkt de begeleider ten eerste goed naar de behoeften, wensen en dromen van de persoon met een beperking. Ten tweede zoekt de begeleider een geschikte manier waarop de persoon met een beperking deze behoeften, wensen en dromen kenbaar kan maken. In een proces van dialogische afstemming is de keuze voor de gespreksvorm en manier van communiceren dus ook essentieel.

Net als het dilemma van de insteek verandert ook het dilemma van de totstandkoming van de begeleiding naar gelang de handicap van de persoon met een beperking. Mensen met enkel een lichamelijke beperking die wel verbaal sterk zijn, kunnen over het algemeen gemakkelijk betrokken worden bij het afstemmingsproces. (Waarmee niet gezegd is dat dit ook daadwerkelijk gebeurt.) Mensen met een EMB zijn over het algemeen verbaal niet sterk en daarom is er veel tijd en kunde nodig om hen onderdeel te maken van dialogische afstemming. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dilemma nog complexer. Het probleem wordt goed verwoord door een deelnemer uit de tweede focusgroep met verwanten van mensen die gebruik maken van de Wlz.

Je kunt natuurlijk zeggen, het gaat erom wat zij willen. Maar soms willen mensen dingen die heel slecht voor ze zijn. (...) Want dat is natuurlijk het ingewikkelde met onze kinderen, deze mensen, dat ze (...) qua ontwikkelingsleeftijd hele jonge kinderen zijn vaak. Die je ook stuurt of die je ook corrigeert of waar je ook op een bepaalde manier richting geeft. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Mensen met een verstandelijke beperking willen soms “dingen die heel slecht voor ze zijn.” Wie dan bepaalt wat er gaat gebeuren, is allesbehalve evident. Voor mensen met een beperking kan het moeilijk zijn om overzicht te houden en waar nodig voorrang te geven aan tweede-orde preferenties. Op zulke momenten geven begeleiders regelmatig blijk van een monologische benadering:

De begeleiding doseert het aantal sigaretten dat Huub mag roken. Hiervoor heeft hij een speciaal doosje met vakjes; in elk vakje liggen twee sigaretten. Elke twee uur komt Huub langs op kantoor om twee sigaretten op te halen. “Hij zou niet zeggen: ik wil er geen 30 per dag roken,” zegt begeleider Erik. “Maar hij zou het wel vervelend vinden om de hele dag te hoesten.” Daarom kiest de begeleiding ervoor om de sigaretten te doseren, legt Erik uit, ook al hoeft dit van Huub niet zo nodig; volgens Erik is hij met het resultaat van de maatregel wel blij, maar niet met de maatregel zelf. (Schaduw begeleider 5-1, augustus 2017)

Het dilemma over de totstandkoming van de begeleiding wordt in dit fragment heel pertinent, omdat er een geschil is tussen de wensen van Huub (die zich richt op de eerste-orde preferentie) en Erik (die de nadruk legt op Huubs tweede-orde preferentie). De mate waarin een van deze stemmen de overhand krijgt (of juist niet), bepaalt de totstandkoming van de

begeleiding. In het geval van Huub en Erik heeft Erik duidelijk de overhand gekregen: de regeling omtrent de sigaretten is in het leven geroepen om de eerste-orde preferenties van Huub te temperen. Dit gebeurde zoals gezegd op monologische wijze. Zijn insteek was aandachtigheid: hij blijft erbij, met het oog op bescherming. Huub zelf wilde liever een luchtige insteek.

De spanning tussen eerste- en tweede-orde-preferenties – en over wie besluit welke preferentie de boventoon voert in de begeleiding – is doorgaans leidend voor vraagstukken over de totstandkoming van begeleiding in het proces van afstemming. De kunst van afstemming ligt in het gezamenlijk manoeuvreren van de persoon met een beperking en de hulpverlener tussen preferenties.

Begeleiders hebben relatief veel macht in de zorgrelaties met mensen met een verstandelijke beperking. Daarom kunnen begeleiders het proces van afstemming gemakkelijk diens kant optrekken of zelfs over de persoon met een beperking heen walsen in een monologisch afstemmingsproces. Begeleiders moeten er dus alert op zijn dat personen met een beperking ook echt de kans krijgen betrokken te worden bij de afstemming, naar gelang hun eigen capaciteiten. Voor de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking lijkt dit probleem iets minder pertinent te zijn, omdat zij over het algemeen beter in staat zijn voor zichzelf op te komen en hun wensen onder woorden te brengen. Toch blijft het vanuit de persoon met een beperking moeilijk een dialogisch afstemmingsproces af te dwingen. Het is namelijk niet gemakkelijk om voor jezelf op te komen bij een hulpverlener van wie je afhankelijk bent. De verantwoordelijkheid om waakzaam te blijven voor de mogelijkheid voor dialogische afstemming ligt daarmee voortdurend in de eerste plaats bij hulpverleners.

Vier afstemmingsprocessen

In het bovenstaande hebben we getracht inzicht te geven in het proces van afstemming tussen mensen met een beperking en hun hulpverleners binnen de zorgrelatie. Deze afstemming wordt bepaald door een spanning tussen de schijnbare tegenpolen afhankelijkheid en autonomie. Deze tegenpolen hebben wij gecompliceerd door te laten zien dat twee centrale dilemma's het proces van afstemming sturen: een dilemma om de insteek van de begeleiding en een dilemma om de totstandkoming van de begeleiding. De insteek van de begeleiding kan aandachtig of luchtig zijn. De totstandkoming van de begeleiding is monologisch of dialogisch.

De dilemma's over de insteek en de totstandkoming van de begeleiding of zorg zijn dus innig met elkaar verstrengeld. De keuze voor wel of geen inspraak, bijvoorbeeld, is ook direct veelzeggend voor de insteek: geen inspraak geven werkt over het algemeen meer controlerend dan vrijlatend. Toch is het zinvol om de twee dilemma's van elkaar te onderscheiden. Strikt genomen bestaat er namelijk geen directe relatie tussen de keuze voor een bepaalde insteek en de keuze voor een bepaalde vorm van totstandkoming van een interventie, regel of structuur. Een hulpverlener kan samen met iemand met een beperking tot een interventie komen die beschermend werkt. Vaak gaat het dan om een spanning tussen eerste- en tweede-orde-preferentie waarbij gezamenlijk voor de tweede-orde-preferentie gekozen wordt. Of iemand met een beperking kan vrijheid opgelegd krijgen van bovenaf. In dat geval kan het ook gaan om een spanning tussen een eerste- en tweede-orde-preferentie, maar bepaalt de begeleider dat de tweede-orde-preferentie de boventoon moet voeren.

Deze twee dilemma's over de insteek en de totstandkoming vormen zodende samen een kwadrant, waaruit vier verschillende vormen van interventie voortvloeien: vasthouden, loslaten, erbij blijven en vrijlaten. Deze vier vormen worden in tabel 5 weergegeven.

Tabel 5. Vier begeleidingsvormen.

Totstandkoming ->:	<i>Monologisch</i>	<i>Dialogisch</i>
Insteek:		
<i>Aandachtigheid</i>	Vasthouden	Erbij blijven
<i>Luchtigheid</i>	Loslaten	Vrijlaten

Elk van deze vormen in het kwadrant is in principe ethisch neutraal te noemen. Van belang is dat de juiste vorm wordt gekozen in de juiste situatie, in de juiste mate en voor de juiste persoon. In wat volgt lichten we elke vorm kort toe, ieder aan de hand van een positief voorbeeld uit het veldwerk.

a. Vasthouden

In een afstemmingsproces dat leidt tot **vasthouden** wordt een monologische totstandkoming gecombineerd met een aandachtige insteek. In situaties van vasthouden wordt door de begeleider actief gestuurd om voor de persoon met een beperking het beste resultaat te behalen – in de ogen van de begeleider. In positieve zin kan vasthouden leiden tot structuur voor mensen met een beperking die moeite hebben met het maken van keuzes of voor zichzelf te zorgen. In negatieve zin kan vasthouden leiden tot micro-management wanneer mensen onnodig veel ondersteuning krijgen.

Begeleider Jessica vraagt wat voor soep bewoner Ireen wil eten. Ze geeft twee opties: champignon of tomaat? Ireen kiest champignon. Samen zetten Jessica en Ireen de maaltijd in de oven van Ireen. Dan vertrekken we weer. Jessica vertelt dat ze Ireen bij het kiezen van de soep altijd twee opties geeft, ook al heeft ze meer soorten soep in huis. Anders wordt de keuze voor Ireen te ingewikkeld en raakt ze van slag. (Schaduw begeleider 4, augustus 2017)

Ireen heeft moeite met het maken van keuzes. Jessica anticipeert hierop door de keuze voor Ireen af te bakenen. Jessica neemt deze beslissing voor Ireen. Er is dus sprake van overnemen. Bovendien wordt Ireen eigenlijk niet bij de keuze tot overname betrokken. Toch is de uitkomst van dit afstemmingsproces succesvol, omdat er geen sprake lijkt te zijn van onnodig overnemen. Er is sprake van aandachtigheid (in plaats van luchtigheid) omdat deze keuze zich telkens weer voordoet en Jessica telkens weer deze keuze van tevoren beperkt en in beperkte vorm voorlegt.

b. Loslaten

We spreken van **loslaten** als de luchtige insteek in het afstemmingsproces samengaat met een monologische totstandkoming. In situaties van loslaten wordt de persoon met een beperking zonder controle aan zijn lot overgelaten. In positieve zin – bij grotere zelfredzaamheid – is er dan sprake van veel mogelijkheden tot ontplooiing. In negatieve zin kan deze vorm leiden tot verwaarlozing of een gevoel van in de steek gelaten worden.

Bewoner Hank is geïnteresseerd in *drag*: hij vindt het soms leuk om zich te kleden als vrouw. Hij koopt af en toe pruiken en make-up. “Een beetje experimenteren,” noemt begeleider Jessica het. Jessica vertelt dat dit voor de begeleiders wel in een dilemma opleverde. “Hoe reageer je daar neutraal op?”, vraagt Jessica zich af. (Schaduwten begeleider 4, augustus 2017)

Begeleider Jessica zegt te zoeken naar een neutrale reactie op de interesses van Hank. Daarmee geeft ze aan om, in onze termen, te zoeken naar een reactie die neerkomt op loslaten: Jessica laat Hank zijn gang gaan en bemoeit zich er verder niet mee. Dat heeft als voordeel dat Hank zelf kan uitvinden of *drag* echt bij hem past. Hij krijgt daarbij maximale vrijheid. Of het proces van afstemming echt geslaagd is, hangt af van de behoeften van Hank. Als Hank bijvoorbeeld positieve steun of bevestiging zoekt alvorens zich te kunnen storten op zijn interesse, zal hij die in deze monologische vorm van luchtigheid niet vinden.

c. **Erbij blijven**

Als een dialogisch afstemmingsproces uitmondt in een insteek van aandachtigheid, spreken we van **erbij blijven**. In situaties van erbij blijven wordt er fijnzinnig gebalanceerd tussen de behoeften van de persoon met een beperking en de beschermende impuls van de begeleiding.

Ik loop de kamer van bewoner Dennis uit. Begeleider Erik roept me zachtjes terug. “We moeten staan blijven tot hij onder de douche is,” zegt hij. We wachten even. Ik hoor de douche aangaan. “Ik sta eronder hoor!”, roept Dennis. Dan vertrekken we. Erik vertelt dat het moeilijk is om afspraken met Dennis te maken. De afspraak met de mentor over het douchen is als volgt: Dennis wil niet dat er iemand bij is als hij doucht. Als er geen begeleider bij is, doucht Dennis echter regelmatig niet. Om toch te controleren dat Dennis wel doucht, mag een begeleider buiten de badkamer wachten tot Dennis de douche aanzet. (Schaduwten begeleider 5-1, augustus 2017)

In deze situatie zien we weer een conflict tussen eerste- en tweede-orde-preferenties: de eerste-orde-preferentie van Dennis (die over privacy gaat) staat haaks op de tweede-orde-preferentie van begeleider Erik (die over lichamelijke hygiëne gaat). Dankzij het dialogische afstemmingsproces is er een middenweg gevonden: Dennis mag alleen douchen en de begeleiding kan er desondanks (tot op zekere hoogte) zeker van zijn dat Dennis dit ook daadwerkelijk gaat doen. Zo wordt er een balans gevonden tussen bescherming van de begeleider en vrijheid van de bewoner.

In het voorbeeld van Hanks verkenning van *drag* zou er sprake zijn van erbij blijven wanneer Jessica met Hank zou bespreken en verkennen wat de mogelijkheden waren,

vervolgens zijn ervaringen zou bespreken en op grond daarvan de volgende stappen met hem zou uitdenken, enzovoorts.

d. Vrijlaten

Met het begrip **vrijlaten** verwijzen we naar een proces van afstemming waarin men op dialogische wijze komt tot een insteek van luchtigheid. In situaties van vrijlaten wordt in overleg met de persoon met een beperking over de ruimte tot ontplooiing en zelfbeschikking onderhandeld. Het gaat om loslaten, zonder als begeleider onzichtbaar te worden.

Als voorbeeld nemen we het verhaal van begeleider Ineke, die in de focusgroep met begeleiders vertelde over bewoner Danique. Danique wil graag alleen van- en naar het centrum lopen om boodschappen te doen. Begeleider Ineke ondersteunt haar bij deze wens. Samen lopen ze enkele keren de route, zodat Danique de route kan leren. Daarna laat Ineke Danique alleen lopen. Danique is een verbaal sterke bewoner die stevig in haar schoenen staat. Als ze verdwaalt, weet ze hoe ze haar mond moet opentrekken, redeneert Ineke. Sindsdien loopt Danique alleen naar het centrum. Als ze verdwaalt, belt ze de begeleiding. Die helpt haar dan telefonisch weer op weg.

In dit voorbeeld wordt in een afstemmingsproces tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener gewerkt naar een situatie van meer zelfbeschikking. Pas op het punt dat Danique er klaar voor was, stapte de begeleiding terug. De vrijheid die Danique wint door alleen naar de stad te lopen, wordt dus niet opgelegd door de begeleiding, noch opgeëist door Danique, maar komt tot stand in een proces van afwegen, schikken en helpen tussen Danique en Ineke. Bovendien blijft Ineke op de achtergrond nog beschikbaar, mocht Danique toch in de problemen geraken. Zo raakt Danique niet uit het oog wanneer de begeleiding haar zelfstandig de publieke ruimte laat betreden.

In het voorbeeld van Jessica die de soepkeuze van Ireen voorstructureert zou er sprake zijn van 'vrijlaten' wanneer Jessica in overleg met Ireen de keuzemogelijkheden langzaam verhoogt totdat Ireen ofwel een veelheid aan keuzes wel aankan en of bijvoorbeeld leert om zelf te kiezen uit de eerste twee mogelijkheden zonder de andere te overwegen.

Het kwadrant in de praktijk: ambachtelijke afstemming

In het bovenstaande hebben we een kwadrant geschetst bestaande uit vier verschillende afstemmingsprocessen: vasthouden, loslaten, erbij blijven en vrijlaten. Het onderscheid tussen deze vormen zelf is ethisch neutraal. Ethische vragen dienen zich aan in de toepassing ervan. Waar de begeleider of zorgorganisatie zich in het kwadrant zou moeten begeven, hangt bijvoorbeeld af van de aard van de beperking van de persoon in kwestie, het levensdomein van de kwestie waarover wordt afgestemd, en de mankracht van het begeleidingsteam – waarbij gezegd moet worden dat een gebrek aan voldoende mankracht nooit zou mogen leiden tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Bij mensen met EMB kan de ervaring van afhankelijkheid beperkt worden door meer voor te structureren via vasthouden en zo keuzes behapbaarder te maken. Bij mensen met een lichtere beperking is meestal een meer dialogisch samenspel van grenzen stellen en keuzes bieden mogelijk. Op het niveau van de organisatie is het van belang altijd in de dialogische modus te opereren.

Niettemin kan de (bewuste dan wel onbewuste) keuze voor een van de vier benaderingen uit het kwadrant in zekere zin verdedigbaar zijn, uiteraard afhankelijk van de situatie.

Het is dus noodzakelijk noch wenselijk om vooraf een keuze te maken en de aanpak te beperken tot één van deze vier benaderingen. Idealiter schakelen de persoon met een beperking en de hulpverlener continu tussen verschillende vormen en wijzigen waar nodig koers. Het is ook bij mensen met EMB bijvoorbeeld wenselijk om momenten en situaties te zoeken waarin binnen een kader van vasthouden toch soms een meer dialogische aanpak mogelijk is, bijvoorbeeld door veel oog te hebben voor lichaamstaal en expressie, en zo binnen het kader van monologische aandachtigheid toch beperkte, hanteerbare keuzemogelijkheden te bieden. Anderzijds kan het ook voorkomen dat een aanpak van vasthouden zorgt voor meer structuur en minder keuzestress voor iemand met een LVB. Of een aanpak van loslaten kan precies de vrijheid geven waar iemand met een beperking naar op zoek is. Het gaat er kortom om steeds per persoon te bepalen waar en wanneer eigen keuzes en voorkeuren mogelijk en wenselijk zijn en waar niet. Vaak doen begeleiders dit min of meer onbewust al. De dilemma's die wij in dit hoofdstuk bespraken en de begrippen die we daarbij introduceerden zien wij als hulpmiddel om deze keuzes meer bewust te kunnen maken en er meer systematisch met elkaar op te kunnen reflecteren. Daarmee kunnen keuzes die begeleiders en instellingen maken goed worden afgestemd op mogelijkheden en beperkingen van bewoners.

Afstemming is dus een spel van impliciete en expliciete samenspraak tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener. Als afstemming goed verloopt, wordt in een lang proces van bijstellen, schipperen en uitproberen balans gevonden tussen veiligheid en ontplooiing en tussen de wensen van de persoon met een beperking en de sturing van de begeleider. De vorm van afstemming wordt daarbij dus continu afgewisseld: al naar gelang de situatie past de begeleider het handelen aan, van loslaten naar vrijlaten of van erbij blijven naar vasthouden, en weer terug. De resultaten van een dergelijk onderhandelingsproces noemen wij **ambachtelijk**. Deze ambachtelijkheid kan gevonden worden in zowel de luchtige als in de aandachtige insteek en zowel in de monologische als in de dialogische totstandkoming. Belangrijk is oog te hebben en te blijven houden voor de (veranderende) behoeftes en voorkeuren van het individu en de groep. **Ambachtelijke afstemming** zou het doel moeten zijn dat elke woonvorm en elke zorgorganisatie zichzelf oplegt om schuring in de zorgrelatie te beperken.

Ambachtelijke afstemming wordt gekenmerkt door een constant balanceren tussen de verschillende vormen van afstemming. Als er sprake is van ambachtelijke afstemming is het steeds moeilijker is om onderscheid te maken tussen aandachtigheid en luchtigheid. Het dilemma tussen beschermen en uit handen geven lijkt daarmee te verdwijnen. In het voorbeeld over Ineke en Danique is er bijvoorbeeld aanvankelijk een aandachtig proces van aanleren, gevolgd door een luchtig besluit tot alleen laten gaan. En in het geval van Erik en Dennis is er de aandachtige controle van Dennis douchegewoonten, uitgebalanceerd door de luchtigheid waarmee die controle wordt uitgevoerd, in overeenstemming met Dennis' behoefte aan privacy. Ambachtelijke afstemming produceert daarmee situaties waarin erbij blijven en vrijlaten in elkaar overlopen: een soort aandachtige luchtigheid, of luchtige aandachtigheid. Een dergelijke uitkomst van ambachtelijkheid zou wat ons betreft stelselmatig het streven moeten zijn in de hulpverlening aan mensen met een beperking.

Maar hoe werkt het kwadrant in de praktijk? We hebben hierboven gesteld dat afstemming een proces is dat hulpverleners aangaan om te anticiperen op schuring in de

zorgrelatie, zodat negatieve ervaringen van afhankelijkheid verminderd of voorkomen kunnen worden. Falende afstemming kan echter op haar beurt leiden tot schuring en daarmee tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Afstemming tussen mensen met een beperking en hun begeleiders vormt daarmee zowel een oorzaak van het probleem van negatieve ervaringen van afhankelijkheid als een sleutel tot een (gedeeltelijke) oplossing. Om dit aan te tonen bespreken we in de volgende hoofdstukken hoe de verschillende vormen van afstemming (vasthouden, loslaten, erbij blijven en vrijlaten) kunnen leiden tot schuring – of juist niet.

Gedurende het onderzoek hebben we drie verschillende gevolgen van schuring in de zorgrelatie ontwaard: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Deze drie gevolgen van schuring hangen nauw samen met de hierboven besproken dilemma's. Elk van de volgende drie hoofdstukken behandelt een van deze gevolgen van schuring aan de hand van voorbeelden van ervaringen van afhankelijkheid uit het veldwerk. Daarnaast bespreken we de effecten van een bepaald gevolg van schuring op de beleving en het gevoelsleven van mensen met een beperking. Ook laat ieder hoofdstuk zien hoe afstemming het specifieke gevolg van schuring kan voorkomen of juist veroorzaken. De onderlinge samenhang tussen de drie gevolgen van schuring en de dilemma's waaruit ze voortvloeien zal voor de lezer gaandeweg het rapport duidelijk worden.

II. Onzichtbaarheid

In het vorige hoofdstuk stelden we dat afhankelijkheid van mensen met een beperking (en hun verwanten) onvermijdelijk is in de gehandicaptensector. We vonden dat mensen met een beperking deze afhankelijkheid echter niet per definitie als negatief ervaren. Negatieve ervaringen van afhankelijkheid komen voort uit schuring in de zorgrelatie: wanneer er iets wringt, doordat de ondersteuning ontoereikend, afwezig of misplaatst is. In zulke gevallen is er sprake van falende (of een gebrek aan) afstemming in de zorgrelatie. Schuring ontstaat dus als de afstemming onvoldoende of niet heeft plaatsgehad.

In de analyse vonden we drie vormen van als negatief ervaren afhankelijkheid, als gevolg van schuring in de zorgrelatie: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Ondanks dat de drie vormen nauw met elkaar verweven zijn, is het analytisch nuttig om ze eerst los van elkaar te bezien. Allereerst zoomen we in dit hoofdstuk in op onzichtbaarheid. We laten aan de hand van de data zien hoe gevoelens van negatieve afhankelijkheid ontstaan door situaties van (ervaren) onzichtbaarheid in de zorgrelatie. Dan beschrijven we de gevolgen van onzichtbaarheid op het (gevoels)leven van mensen met een beperking. Tenslotte laten we zien hoe ambachtelijke afstemming een (gedeeltelijke) oplossing kan bieden, door te helpen anticiperen op onzichtbaarheid of door situaties van onzichtbaarheid bij te sturen. De nadruk ligt op de rol van begeleiders, maar ook de rol van verwanten en van het beleid van de zorginstelling komen ter sprake.

1. De oorzaken van onzichtbaarheid

We spreken van onzichtbaarheid als de behoefte aan hulp, zorg of ondersteuning van de persoon met beperking door de hulpverlener niet wordt gezien of erkend, of als de hulpverlener niet beschikbaar is om de vraag te honoreren. Situaties van onzichtbaarheid ontstaan in de zorgrelatie doorgaans wanneer in het afstemmingsproces is gekozen voor een (te) luchtige insteek. De luchtige insteek brengt met zich mee dat de hulpverlener zich meer op de achtergrond begeeft. Luchtigheid kan daarmee zorgen voor een gevoel van vrijheid, maar brengt ook een risico op verwaarlozing met zich mee. Als het afstemmingsproces niet of niet zorgvuldig verloopt, neemt dit risico toe.

Niet-beschikbare begeleiders

Onzichtbaarheid is het schrijnendst op momenten dat van afstemming overduidelijk geen sprake is. Dat gebeurt wanneer de hulpverlener niet beschikbaar is. Door tijdgebrek of simpelweg een gebrek aan aandacht is er geen oog voor de persoon met een beperking. Het gebrek aan afstemming leidt dan onbewust tot loslaten: er is veel afstand tussen de hulpverlener en de persoon met een beperking, zonder diens goedkeuring en zonder dat het belang van deze persoon daarbij de doorslag gaf. Onachtzaam, onoplettend of nalatig *loslaten* is een belangrijke oorzaak van onzichtbaarheid.

Tijdens het veldwerk kwamen we regelmatig situaties tegen waarin begeleiders simpelweg geen oog hadden voor bewoners, deelnemers of andere hulpvragers en daarmee faalden in de afstemming. Dit zagen we vooral bij mensen met een beperking die zich moeilijk uit konden drukken, zoals mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige

beperking. Het volgende voorbeeld komt voort uit observaties bij een dagcentrum voor mensen met ernstige verstandelijke beperkingen:

Deelnemer Jet spuugt haar eten uit. Na haar een paar vragen te stellen, concluderen de begeleiders dat ze misselijk is. De begeleiders van het dagcentrum geven Jet een teiltje om vast te houden. Een andere bewoonster klaagt dat ze het niet fijn vindt om mensen over te zien geven. Daarom rolt de begeleider Jet iets van de tafel af. Ze staat met haar rolstoel nu in het midden van de ruimte, weg van de tafel waar de anderen aan zitten.

Een uur later zit Jet nog steeds een meter of twee van de tafel af, waar ze al zat sinds ze misselijk werd. Ze lijkt half te slapen. Dan valt het teiltje. Jet schrikt wakker. Ik geef haar het teiltje terug. Ik vraag of ze het nog nodig heeft. Hier reageert ze niet op. Agnes roept naar haar: “wil je het teiltje nog hebben?” Jet kijkt verbaasd naar het object in haar handen. (Schaduw cliënt 4, augustus 2017)

En ook in het volgende voorbeeld is er sprake van loslaten na falende afstemming:

Naast deelnemer Leida die aan een apart tafeltje eet, zit ook deelnemer Frida apart aan een tafel te eten. Frida zit direct naast de deur en krijgt steeds de deur tegen zich aan, omdat er begeleiders in en uit lopen. Ze duwt de deur weer terug als deze tegen haar aankomt. (Schaduw cliënt 17, september 2017)

In beide voorbeelden zien we hoe onachtzaam loslaten het gevolg kan zijn van een gebrek aan afstemming. Omdat Jet en Frida beide moeite hebben zich verbaal uit te drukken en tevens in een rolstoel zitten, is het gevaar voor onzichtbaarheid groot. Wanneer het gevaar voor onzichtbaarheid groot is, is loslaten geen wenselijk resultaat van afstemming. Als begeleiders dan niet attent zijn op de behoeftes van de persoon met een beperking, kunnen ze haar helemaal uit het oog verliezen. Zo geschiedde ook in de dagcentra van Jet en Frida. Het resultaat is schuring in de zorgrelatie door onzichtbaarheid. De begeleiders lijken zich niet bewust te zijn van deze falende afstemming.

Een tweede vorm van dergelijke falende afstemming die resulteert in onzichtbaarheid vinden we in situaties waarin begeleiders met elkaar over bewoners of deelnemers spraken, waar deze mensen zelf bij zaten. Zoals in onderstaand voorbeeld met begeleider Sjaak en Noortje.

Begeleider Sjaak gaat naast Noortje zitten. Hij begint Noortjes handen en onderarmen in te smeren met handcrème. Dit gaat niet met veel aandacht voor Noortje. Hij vertelt ondertussen hard dat Noortje nu ongeveer drie jaar naar deze dagbesteding komt. Ook bespreekt hij met de andere begeleiders en stagiaires dat het zo moeilijk is om het gedrag van de deelnemers te begrijpen. Jansje bijvoorbeeld, die slaat steeds. Ze vraagt zich af of dit nu uit boosheid is of niet. Jansje en alle andere deelnemers zitten hierbij. Daarna roddelen de begeleiders over een collega die net een andere baan heeft gekregen. Dan pas stapt Sjaak weg bij Noortje. Hij kietelt Noortje nog even. Noortje reageert niet. (Schaduw cliënt 17, oktober 2017)

In deze situaties hebben de begeleiders voornamelijk oog voor elkaar en niet voor de deelnemers, en lijken ze te vergeten dat de deelnemers aanwezig zijn. Dit hebben we bij begeleiding voor mensen met een ernstige verstandelijke- of meervoudige beperking regelmatig aangetroffen. De begeleiders lijken te denken dat als ze niets horen, er ook wel niets nodig zal zijn. Mensen met een beperking die moeite hebben aan te geven wat ze nodig hebben, vallen op deze manier buiten de boot.

In bovenstaande voorbeelden is onoplettendheid de oorzaak van falende afstemming. Loslaten resulteert dan in onzichtbaarheid en daarmee in schuring. Loslaten kan ten derde echter ook het gevolg zijn van tijdgebrek bij de hulpverlener. Bijvoorbeeld als de begeleiders overbelast worden, doordat er meer mensen met een beperking gebruik maken van een dagcentrum dan begeleiders aankunnen. Luchtigheid uit tijdgebrek kwam vaak voor bij dagcentra voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking. De primaire zorg bij algemene dagelijkse levensverrichtingen kost zoveel tijd en aandacht, dat begeleiders er niet in slagen ook nog een boeiend en uitdagend dagprogramma neer te zetten. Zoals bij deze observatie uit een dagcentrum op een instellingsterrein:

De begeleiders van het dagcentrum beginnen met een “verschoonronde”. Alle deelnemers krijgen om beurten een schone broek aan of gaan met hulp van de begeleiding naar de wc. De begeleiders zijn er druk mee. Terwijl de begeleiders de deelnemers één voor één helpen, is er voor de wachtenden weinig te beleven. Iedereen hangt, zit, ligt of schommelt heen en weer in de ruimte. Er is geen activiteit. Overigens is niet iedere begeleider drukbezet: een van de begeleiders zit op zijn telefoon te kijken op het kantoor. (Schaduwten cliënt 23, december 2017)

Hier gaan tijdgebrek en andere prioriteiten schuil achter de nalatigheid die het dagcentrum tekent. Sommige begeleiders komen niet toe aan het organiseren van een betekenisvolle invulling van de werkdag voor de deelnemers; anderen tonen geen belangstelling om eraan bij te dragen, of zien niet dat er meer te doen is dan het hoogstnoodzakelijke. Met als gevolg dat mensen met een beperking zich onzichtbaar voelen.

Ook bureaucratische taken van begeleiders kunnen leiden tot onzichtbaarheid. Hulpverleners moeten naast hun begeleidende of verzorgende taken vaak ook veel aandacht besteden aan registratie, planning en vergaderen. Begeleiders zijn daardoor soms wel fysiek aanwezig maar toch niet beschikbaar. Dit gaat ten koste van hulp. Dit is een wijdverbreide klacht, zowel onder mensen met een beperking en hun verwanten als onder begeleiders. Ook op zulke momenten kan de persoon met een beperking zich onzichtbaar voelen. Hier is Karel, bewoner van een woonvorm, aan het woord over een van de begeleiders op zijn locatie:

“Nou ja... Tessa kan ik het niet zo goed mee vinden,” zegt Karel. “Waarom?,” vraag ik. “Die zit alleen maar op kantoor,” verzucht hij. “Wat doet ze daar?,” vraag ik. “Op de computer,” antwoordt Karel. “Wat zou je dan willen dat ze zou doen?” “Bij de cliënten zijn,” zegt Karel. (Schaduwten cliënt 3, augustus 2017)

Ook in de photovoice-interviews kwam deze klacht regelmatig terug. Bijvoorbeeld in het interview met Felicia.

X: "En begeleiding, heb je die ook?"
 Y: "Ja, vierentwintig uur."
 X: "Vierentwintig uur, en zie je die vaak?"
 Y: "Ja, elke dag."
 X: "Wat vind je daarvan?"
 Y: "Nou, die zitten vaak op kantoor."
 X: "Zitten vaak op kantoor, is dat zo? Waarom denk je?"
 Y: "Dingen regelen..."
 X: "Dingen regelen. En wat doe je dan als ze op kantoor zitten?"
 Y: "Dan word ik b- (..) Dan baal ik ervan, dan word ik boos."
 X: "En waarom baal je daar dan van?"
 Y: "Dat hoort niet."
 X: "Dat hoort niet?"
 Y: "Ze horen bij ons te zijn. Dan mis ik hun op de groep!"
 X: "Ja?"
 Y: "En dan krijg je niet aandacht." (Photovoice cliënt 113, december 2017)

Uit dit fragment van het interview met Felicia blijkt dat mensen met een beperking zich er goed bewust van kunnen zijn wanneer begeleiders niet bij hen, maar op kantoor zijn. Felicia voelt zich dan onzichtbaar: ze snapt niet waarom de aandacht niet bij haar ligt. We vermoeden dat begeleiders de betekenis van hun afwezigheid (wanneer zij op kantoor werken, en niet op de groep zijn) nogal eens onderschatten. Als begeleiders niet goed communiceren over waarom ze niet op de groep zitten, is er sprake van falende afstemming. De luchtige insteek wordt onachtzaam en eenzijdig ingezet, wat leidt tot de afstemmingsvorm die wij loslaten noemen.

Een vierde oorzaak voor loslaten na falende afstemming ligt in de lichaamstaal van de begeleider. Met lichaamstaal verwijzen we naar het gebruik van gezichtsuitdrukkingen en handgebaren, alsmede naar stemgebruik: toon, intonatie en volume. Positieve lichaamstaal draagt bij aan het overbrengen van interesse en betrokkenheid. Het is voor begeleiders echter niet altijd gemakkelijk om hun lichaamstaal positief te houden. Soms komen zij in situaties terecht waarin het moeilijk is om het geduld te bewaren. In het volgende fragment reageert begeleider Valerie op bewoner Gijs. Gijs had tijdens de dienst van Valerie een woedeaanval gehad, die veel aandacht opeiste en ook een fysieke confrontatie tot gevolg had. Valerie was daarvan zichtbaar aangedaan. Later komt Gijs terug om zijn excuses aan te bieden:

Bewoner Gijs wil een kop theedrinken met begeleider Valerie. Valerie zegt dat ze pas later op de avond tijd heeft. Dit vindt Gijs niet leuk: meteen begint hij weer te mopperen. Valerie zegt dat Gijs TV moet gaan kijken of naar buiten of boven moet gaan. "Toedeledoki, tot straks," roept ze, zonder Gijs aan te kijken. Valerie is bezig met haar telefoon terwijl ze Gijs te woord staat. Gijs raakt meteen weer gefrustreerd. Hij zegt dat hij altijd maar TV moet gaan kijken. Dan loopt hij boos weg. (Schaduwten begeleider 1-1, juni 2017)

Valeries frustratie en gebrek aan geduld zijn begrijpelijk: zij heeft nog meer te doen en is niet van de agressiviteit van Gijs gediend. Maar doordat ze zich ook in haar lichaamstaal niet

ontvankelijk toont voor Gijs' poging om haar aandacht te trekken, voelt Gijs zich dubbel niet gehoord: de begeleider maakt geen tijd voor hem en maakt ook geen tijd om dit aan hem te verkondigen. Dat zorgt duidelijk voor een gevoel van onzichtbaarheid. Dit voorbeeld laat zien hoe belangrijk lichaamstaal is binnen de zorgrelatie.

De fysieke ruimte

In de voorgaande voorbeelden ligt de verantwoordelijkheid voor falende afstemming in eerste instantie bij de hulpverlener, die vanwege onoplettendheid, tijdgebrek of negatieve lichaamstaal niet in de behoeften van de persoon met een beperking voorziet. Een tweede belangrijke factor die van invloed is op het afstemmingsproces en kan leiden tot falende afstemming is het gebruik en de indeling van de fysieke ruimte. Soms blijven noden van mensen met een beperking onopgemerkt omwille van die architectuur van de woonvorm. Dan worden mensen met een beperking dus onzichtbaar zonder dat de begeleiding hier direct iets aan kan doen – de verantwoordelijkheid ligt bij de organisatie die de ruimte zo heeft ingericht. Dat is bijvoorbeeld te zien bij deze observatie tijdens het schaduwten met begeleider Tanja:

Tanja gaat naar bewoner Leontien voor een dagelijks contactmoment. Ze klopt bij Leontien aan en loopt naar binnen. We horen geschreeuw. Tanja doet de deur van de woonkamer open. We treffen Leontien vloekend en tierend aan terwijl ze haastig ijsbeert door haar woonkamer. Ze huult en is helemaal buiten zinnen. "Waarom had je me niet gebeld?", vraagt Tanja. Leontien gaat er niet op in. (Schaduwten begeleider 13, december 2017)

Tanja weet Leontien met moeite te kalmeren. Pas als Leontien weer rustig is en klaar is om naar bed te gaan, vertrekt Tanja weer.

"Dat had ik niet aan zien komen," bekent Tanja. Ze zegt dat er normaal gesproken wel signalen zijn als Leontien zich ergens ongerust over maakt. Nu heeft ze die niet opgevangen. Soms belt de bovenbuurvrouw op als Leontien zo tekeergaat: die hoort dat namelijk allemaal gebeuren. Vanaf de huiskamer of kantoor hoor je het niet. Leontien woont namelijk helemaal aan het einde van de lange gang met appartementen. (Schaduwten begeleider 13, december 2017)

Leontien heeft last van paniek- en woedeaanvallen. Op zulke momenten heeft ze behoefte aan hulp. Door de afgelegen locatie van haar appartement binnen het pand van deze woonvorm, hebben de begeleiders echter slecht zicht op wat er zich bij Leontien afspeelt. Leontiens onzichtbaarheid voor hulpverleners wordt dus deels veroorzaakt door de ruimtelijke indeling van de woonvorm. Die leidt tot een negatieve ervaring van afhankelijkheid, in de vorm van onzichtbaarheid.

Samenstelling van de groep

Naast de hulpverlener en de fysieke ruimte is ook de samenstelling en dynamiek van de groep op de woonvorm of het dagcentrum van invloed op het afstemmingsproces. Mensen met een beperking kunnen zich verdrongen voelen door medebewoners of collega's, die een dringender beroep op de hulpverlener weten te doen. Dat resulteert in falende afstemming

wanneer bewoners die geen aandacht krijgen, worden losgelaten. Er is dikwijls een vorm van competitie tussen mensen met beperking om de (immers altijd schaarse) aandacht van begeleiders. Mensen die deze competitie 'verliezen', voelen zich onzichtbaar. Veel mensen met een beperking geven bijvoorbeeld aan dat hulpverleners vaak voorrang geven aan mensen met gedragsproblematiek (bijvoorbeeld een autistische stoornis), omdat zij gevoeliger zijn voor veranderingen in het werkschema. Zo dreigen bewoners zonder specifieke gedragsproblematiek het ondergeschoven kindje te worden. Merel vertelde ons in haar photovoice-gesprek:

Dan zijn er gewoon (...) best wel veel bewoners die echt structuur nodig hebben (...) En (...) voor mij voelt het dan (...) als dat ik daar de dupe van ben. Eigenlijk. (...) Ik denk van ja, waarom moet er altijd rekening gehouden worden met die mensen omdat ze anders in paniek raken, waarom? Moet ik mijn eigen daar altijd aan aanpassen. Maar ja, (...) ik snap het misschien aan de ene kant ook wel omdat ik daar gewoon een stukje makkelijker in ben. Ik vind structuur ook fijn op sommige momenten, maar ik kan me ook gewoon soms denken van: nou, het is prima, het (...) maakt mij vandaag niet uit." (Photovoice cliënt 108, oktober 2017)

In het voorbeeld van Merel werkt de onzichtbaarheid dubbel: begeleiders zien haar over het hoofd, doordat bewoners met dringender wensen voorrang krijgen. Vervolgens cijfert Merel zichzelf weg door er niets van te zeggen, waardoor de begeleiding haar hulpvraag niet in beeld krijgt. Zo leidt falende afstemming hier op verschillende manieren tot schuring in de zorgrelatie, en daarmee tot een negatieve ervaring van afhankelijkheid: onzichtbaarheid. Dit patroon zien we ook in het volgende voorbeeld terug, in gesprek met begeleider Chantal:

De bewoners van deze woonvorm wonen verspreid over twee verdiepingen. Chantal vertelt me dat de cliënten zich boven vaak wel redden. De begeleiding is daarom in hectische situaties vaak beneden te vinden. Ze laten de bewoners boven af en toe wel een beetje aan hun lot over, vindt ze. "Het is heel lullig. En ze hebben er nog begrip voor ook," zegt Chantal. (Schaduw begeleider 12, oktober 2017)

Chantal weet dat ze haar aandacht eigenlijk eerlijker zou moeten verdelen. Doordat de mensen op de benedenverdieping meer aandacht vragen, lukt dat in de praktijk niet.

De volgende situatie geeft ook inzicht in hoe de samenstelling van de groep bepalend is voor zorgvuldige afstemming. In dit geval hoe gedrag van anderen voor mensen met EMB ook dagen nadien nog tot grote onrust kan leiden, omdat ze op moment zelf niet aan kunnen geven dat het ze stoort en niet uit de situatie kunnen stappen.

De begeleider van het dagcentrum gaat naar deelnemer Suus op de wc. Ze komt terug met Suus aan de hand. Suus schreeuw heel hard "ik wil naar huis". De begeleider blijft heel rustig. Ze houdt haar aan de hand en brengt haar naar een aparte tafel. Dan zet ze Suus op de stoel en schuift haar strak aan. Suus schreeuwt nog wat. De begeleider doet haar een slab om en brengt haar koffie. "Ach," zegt deelnemer Mirjam droog, "laten we maar negeren, dat lijkt me het beste." Deelnemer Mirte reageert door te zeggen: "ja, het is heel zielig voor Suus. Ze voelt zich niet lekker." De begeleider zegt tegen mij dat Suus van slag is, waarschijnlijk omdat ze

niet kan poepen. Gisteren was het een heel drukke dag op de dagbesteding. Daar heeft Suus ook veel last van. Dat uit zich nu in onrust en schreeuwen, aldus de begeleider. Er was een deelnemer die vandaag naar de Efteling is en die daar helemaal vol van was. En twee andere luidruchtige deelnemers zijn vandaag naar een begrafenis van een huisgenoot en die waren daardoor gisteren ook heel druk. Het was dus een heel onrustige dag gisteren en daar hebben sommige deelnemers zoals Suus last van. (Schaduwten cliënt 24, december 2017).

In bovenstaande voorbeelden is steeds sprake van onachtzaam of nalatig loslaten in de zorg en daarom van falende afstemming. Falende afstemming komt echter tevens voor op beschermde werkplekken, in relatie tot collega's of leidinggevenden. Dit hebben we vooral gezien op werkplekken bij reguliere bedrijven en organisaties, waar zorgprofessionals afwezig zijn. Het kwam regelmatig voor dat er op zulke plekken onvoldoende oog was voor de specifieke behoeften van hun medewerkers met een beperking, met schuring in de zorgrelatie tot gevolg. Dit zadelde Adriënne op met een dilemma:

Adriënne is officieel om 14:00 klaar met werken. Vandaag is ze echter al klaar om 13:40. De secretaresse van de afdeling is doorgaans haar eerste aanspreekpunt. Bij haar meldt Adriënne zich na haar werkdag af. Vandaag heeft de secretaresse echter een vergadering van 11:30 tot 15:00. Daarom kan Adriënne haar niet vertellen dat ze naar huis toe wil. Adriënne bevindt zichtbaar in tweestrijd. Wat nu? Moet ze wachten tot de vergadering klaar is? Of moet ze weggaan zonder iets te zeggen? (Schaduwten cliënt 28, januari 2018)

Adriënne durft niet het initiatief te nemen om naar huis te gaan. Doordat haar vaste aanspreekpunt niet beschikbaar is, komt zij als verlamd te staan. De secretaresse had het effect van haar afwezigheid onderschat.

2. Effecten van onzichtbaarheid

In het bovenstaande hebben we laten zien dat onzichtbaarheid ontstaat wanneer falende afstemming resulteert in onachtzaam of nalatig loslaten. Doordat hulpverleners kampen met tijdnood en hun tijd moet verdelen over veel verschillende mensen met een beperking, of doordat zij simpelweg onoplettend zijn, resulteert de afstemming ongewenst monologisch in een luchtige insteek. Loslaten is zoals gezegd (net als de andere stijlen) ethisch neutraal. Als loslaten het resultaat is van falende afstemming, kan het echter zorgen voor schuring in de zorgrelatie. We zagen in onze observaties twee reacties op onzichtbaarheid: verdwijnen en opvallen. Deze bespreken we hieronder.

a. Verdwijnen

Sommige mensen met een beperking uit ons onderzoek hadden moeite hun gevoel van onzichtbaarheid aan te kaarten. Zij waren extra kwetsbaar op het moment dat de begeleider te weinig tijd heeft of geen aandacht kan opbrengen om naar hen om te kijken. In zulke situaties liepen zij het risico om te **verdwijnen**.

Verdwijnen kan mensen overkomen die het moeilijk vinden om hun wensen kenbaar te maken. Dat kan komen door hun beperking, bijvoorbeeld wanneer zij niet of niet goed kunnen spreken. Het kan ook komen door hun persoonlijkheid: zij zijn bijvoorbeeld verlegen of hebben de neiging zichzelf weg te cijferen. Dat zagen we bijvoorbeeld in het fragment uit het interview met Merel hierboven: zij verdween voor de begeleiding als gevolg van haar terughoudendheid in het aankaarten van haar gevoelens van onzichtbaarheid. Voor deze mensen is het moeilijker om de hulpverlener of de begeleider te bereiken als deze drukbezet is en zich gedwongen ziet de aandacht spaarzaam te verdelen.

Verdwijnen was het schrijnendst wanneer het voortkwam uit hulpeloosheid en daarmee niet zozeer een reactie als simpelweg een gevolg was van falende afstemming. Dat zagen we wanneer iemand met een beperking op een plek woonde waar eigenlijk geen toereikende zorg en begeleiding geleverd werd. Bijvoorbeeld wanneer iemand met een verstandelijke beperking tevens leed aan dementie en daardoor meer aandacht nodig had dan de woonvorm bood. Zo schaduwden we tijdens dit onderzoek Benjamin, een man met een ernstige verstandelijke beperking en dementie.

Benjamin geeft aan begeleider Natasja te zoeken. Hij zegt dat hij haar kwijt is. Dan kondigt hij aan dat hij naar boven wil gaan. Hierop gaan we samen naar boven toe. Ik ga in de woonkamer zitten. Benjamin loopt echter weer naar beneden toe. Dan loopt hij weer naar boven toe. Hij is echt aan het dwalen nu. Hij vraagt steeds aan mij: “zie je?” Hij wijst naar dingen in de lucht. Ik weet niet wat hij bedoelt. Dan loopt hij weer naar beneden toe, en weer naar boven. Het traplopen gaat langzaam en enigszins moeizaam, maar het gaat wel. Benjamin houdt de reling goed vast en loopt voorzichtig. Ik loop steeds met Benjamin mee. Zo dwalen we samen wat rond door het gebouw. Natasja vinden we niet. Ik weet ook niet of Benjamin haar nog zoekt. (Schaduwden cliënt 10, september 2017)

Benjamin bracht een aanzienlijk deel van de dag schuifelend en mompelend door de woonvorm door, schijnbaar op zoek naar contact. De dienstdoende begeleiders groetten hem vrolijk wanneer ze hem passeerden en zeiden dan een paar lieve woordjes. Toch ontbrak het aan passende activiteiten en echte aandacht. Mensen met een dergelijke zorgvraag kunnen eigenlijk niet geholpen worden waar ze wonen en missen bovendien de capaciteiten om dit te verwoorden. Daardoor verdwijnen zij bij de hulpverleners uit zicht. Dit legt op pijnlijke wijze de zorgrelatie bloot van zowel de hulpverleners als van de zorgorganisatie. Zij laten steken vallen, waardoor de bewoner verdwijnt: de organisatie heeft niet voor voldoende mankracht gezorgd, noch personeel met de juiste competenties ingezet om deze bewoner goed te ondersteunen.

b. Opvallen

Een tweede gevonden reactie op onzichtbaarheid is **opvallen**. Opvallen is het tegenovergestelde van verdwijnen. Verdwijnen hangt vaak samen met terughoudendheid, angst of kwetsbaarheid. Bij opvallen is daarvan geen sprake, integendeel. De persoon met beperking eist als reactie op diens onzichtbaarheid juist nadrukkelijk aandacht en bevestiging van de hulpverlener. Dat kan zowel verbaal als non-verbaal gebeuren, met geluid of handelingen die de directe attentie van de begeleider eisen. Opvallen is dus een gevolg van

een gebrek aan aandacht. Op woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking viel het ons op dat bewoners op sommige momenten voortdurend bezig zijn met waar de begeleiders zich ophouden. Zodra de begeleider er wel weer is, wedijveren ze om de aandacht van de begeleider.

Wanneer iemand met een beperking probeert op te vallen vanwege een gebrek aan aandacht, kan dat voor veel onrust zorgen op de groep. Als iemand met een ernstige verstandelijke beperking bijvoorbeeld de aandacht van de begeleider probeert te winnen door veel geluid te maken, kan dit andere deelnemers of bewoners ook lawaaiig of onrustig maken. Hierdoor krijgt de begeleider het alleen maar drukker. In de meest schrijnende gevallen pikken de begeleiders deze signalen echter ook niet op. Zoals in deze observatie, bij een dagcentrum voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking:

Deelnemer Gustaaf zit tussen begeleidster Jojanneke en begeleidster Hennie in, die nu druk met elkaar zitten te kletsen. Hij begint harde geluiden te maken, alsof hij onrustig wordt van hun geklets. "Sorry," zegt Jojanneke, "je denkt zeker, 'je bent helemaal niet met mij bezig!'" Maar ze gaat eigenlijk gewoon door met praten met Hennie. (Schaduw cliënt 17, oktober 2017)

Zo vormt opvallen dus geen strategie die onzichtbaarheid voorkomt. Het is een reactie op onzichtbaarheid die kenmerkend is voor disbalans in de zorgrelatie tussen de persoon met een beperking en de hulpverlener.

We hebben echter ook positieve momenten van opvallen gezien. Bijvoorbeeld wanneer bewoners op een speelse manier om aandacht vragen. Als de begeleider hier adequaat op reageert, draagt opvallen bij aan meer gelijkwaardigheid in de zorgrelatie, waardoor onzichtbaarheid wordt voorkomen. Zoals in het volgende voorbeeld van Tanja met Wilma:

Terwijl begeleider Tanja buiten staat te kletsen met de chauffeur, doet Wilma de voordeur dicht en sluit ze Tanja buiten. Ze lacht geniepig naar mij, alsof ze mij medeplichtig wil maken aan haar plan. Giechelend gaat ze met haar rug tegen de deur staan. Tanja klopt al snel op het raam. Wilma laat haar binnen met een ondeugende grijns. Ze stoeien een beetje en knuffelen dan. Vervolgens vervolgt Tanja haar werkzaamheden. (Schaduw begeleider 13, december 2017)

Door Tanja op speelse wijze buiten de woonvorm te sluiten, laat Wilma met humor zien dat zij ook zeggingskracht heeft binnen de zorgrelatie. Ze verkleint zo de afstand tussen haar en haar begeleider. Op die manier kaart zij haar eigen onzichtbaarheid succesvol aan. Wilma zet met haar geplaag de zorgrelatie tijdelijk op haar kop. Zo kan humor ervoor zorgen dat de persoon met een beperking tijdelijk het overwicht krijgt in de zorgrelatie. Dit kan zorgen voor een gevoel van gelijkwaardigheid, wat het afstemmingsproces ten goede komt (meer hierover in hoofdstuk 4). Tegelijkertijd moet het niet zo zijn dat je alleen aandacht krijgt als je leuk doet. De verantwoordelijkheid voor het geven van aandacht ligt bij de begeleider, niet bij de persoon met een beperking.

3. Afstemmen tegen onzichtbaarheid

Hierboven hebben we onzichtbaarheid neergezet als de eerste van drie gevolgen van schuring in de zorgrelatie. We hebben geprobeerd te schetsen hoe onzichtbaarheid ontstaat door falende afstemming, resulterend in loslaten. Als dergelijk loslaten ertoe leidt dat mensen met een beperking zich niet langer gezien voelen, of dat hun hulp- of zorgvraag niet bij de hulpverlener bekend raakt, is er sprake van onzichtbaarheid. In deze paragraaf laten we zien hoe situaties van onzichtbaarheid in een proces van afstemming voorkomen of teruggedrongen kunnen worden. (Zie voor een schematische weergave figuur 3).

a. Afstemmen op aandachtigheid

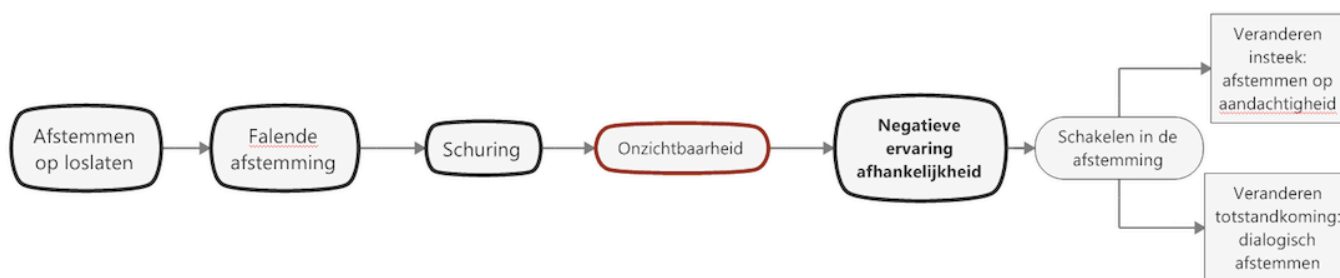
De meest voor de hand liggende manier van anticiperen op een gevoel van onzichtbaarheid is verandering van insteek. De insteek van de afstemming is in situaties van onzichtbaarheid doorgaans luchtigheid. De logische reactie hierop is overschakelen op aandachtigheid. Aandachtigheid is eigenlijk niet anders dan een anticipatie op het probleem van onzichtbaarheid. Aandachtigheid kan zorgen voor structuur en een gevoel van betrokkenheid voor de persoon met een beperking. Daarmee voorkomt het schuring in de zorgrelatie door onzichtbaarheid.

Een duidelijk voorbeeld van aandachtigheid die onzichtbaarheid voorkomt vonden we tijdens het schaduwen op de woonvorm van Pommeline:

De telefoon van begeleider Veerle gaat de hele dag behoorlijk vaak af. Volgens Veerle komt dat door de deurmelder van bewoner Pommeline. Pommeline verlaat regelmatig uit onrust haar kamer. Dan weet de begeleiding niet waar ze naartoe gaat. Nu krijgen de begeleiders een melding als Pommeline de deur van haar appartement opent, zodat ze altijd weten dat ze vertrekt. Eén van de drie diensten die vanavond gedraaid wordt, noemen begeleiders wel de “Pommelinedienst”, omdat veel taken in deze dienst gericht zijn op bewoner Pommeline. De begeleider met deze dienst gaat vaak bij haar langs en doet veel met haar samen, om voor rust en structuur te zorgen. (Schaduwen begeleider 10, september 2017)

De begeleiders houden rekening met Pommeline's behoefte aan structuur en regelmaat door veel tijd en aandacht aan haar te wijden. Ze houden haar doen en laten zorgvuldig in de gaten, zodat ze weten wanneer ze naar Pommeline toe moeten gaan. Aandachtigheid impliceert dus niet per definitie fysieke aanwezigheid. Waar het om gaat is dat de persoon met een beperking zich in de gaten gehouden weet. Dit heeft wel een zekere vrijheidsbeperking tot gevolg, wat verstikkend kan werken. Of dat ook voor Pommeline geldt, hangt af van de totstandkoming van het proces van afstemming tussen haar en de begeleiding. Als die monologisch is geweest, zou het kunnen dat Pommeline zich niet kan vinden in de manier waarop haar beweging wordt gemonitord. (In dat geval is een gevoel van onmacht een mogelijk gevolg, wat voor schuring in de zorgrelatie kan zorgen. Hier gaan we in hoofdstuk 3 dieper op in). Was de totstandkoming dialogisch, dan is de kans groter dat ze zich met deze maatregelen geborgen weet.

Er zijn ook subtielere manieren om met een aandachtige insteek te anticiperen op onzichtbaarheid. Begeleiders kunnen bijvoorbeeld structuur aanbrengen in het dagritme van



Figuur 3. Onzichtbaarheid als gevolg van falende afstemming en oplossingen binnen het afstemmingsproces.

mensen met een beperking, waardoor de aanwezigheid van de begeleider doorwerkt in de dag van de persoon met een beperking, ook als de begeleider niet continu aanwezig is. Aandachtigheid vinden we bijvoorbeeld vaak op werkplekken met een strak dagschema en vaste taken. Een goed voorbeeld is de werkplek van Siebrand, die een baan heeft als medewerker in een bedrijfskantine.

In de personeelsruimte hangt een groot whiteboard met een takenlijst en een schema waarin staat wie de taak uit moet voeren. De takenlijst bestaat uit het bereiden van “soep,” “salade,” “luxe broodje,” enzovoorts. Tevens zijn er schoonmaak- en opruimtaken voor elke deelnemer. De bereidingswijzen voor de verschillende soorten soep en broodjes staan in een map met recepten, voorzien van pictogrammen en stap-voor-stap aanwijzingen. Het rooster is voor de hele week al ingevuld. De medewerkers hebben een taak in de ochtend en een taak in de middag. De taken van Siebrand zijn vandaag soep maken (ochtend) en stofzuigen, tafels poetsen, vuilnisbak, dienbladen (middag). Voordat de werkdag begint, drinken de medewerkers koffie. Dan neemt werkbegeleider Jeanet het schema op het whiteboard met hen door, om ervoor te zorgen dat iedereen de taakverdeling voor die dag kent. (Schaduwten cliënt 8, september 2017)

Op deze werkplek is eigenlijk alles voor de werknemers bepaald: de structuur van de dag, de aard van de taken en de manier waarop deze taken uitgevoerd dienen te worden. Dat geeft helderheid en vastigheid voor mensen die daar vanwege hun beperking behoefte aan hebben. Een aandachtige insteek op de werkplek kan hiermee een gevoel van onzichtbaarheid voorkomen, ook als de begeleider gedurende de dag soms fysiek afwezig is.

b. Dialogisch afstemmen

Zoals gezegd is de meest voor de hand liggende manier om gevoelens van onzichtbaarheid te voorkomen, het afstemmen op aandachtigheid in plaats van luchtigheid. Aandachtigheid is er als insteek immers op gericht om direct betrokken te blijven bij de persoon met een beperking. Het is echter ook mogelijk om met een luchtige insteek gevoelens van onzichtbaarheid te voorkomen. Voorwaarde is dat er sprake is van dialogische afstemming: begeleiders moeten dus van loslaten schakelen naar vrijlaten.

Om dialogisch af te stemmen, is het belangrijk dat de persoon met een beperking de kans krijgt om zijn of haar zegje te kunnen doen. Dat is echter bij onzichtbaarheid ingewikkeld. Onzichtbaarheid komt zoals gezegd vooral veel voor bij mensen die moeite

hebben zichzelf uit te drukken of die geneigd zijn zichzelf weg te cijferen. Ze moeten dus eerst aan het woord komen. Om mensen die minder verbaal sterk zijn, of minder snel hun problemen aankaarten, te kunnen helpen bij het voorkomen van situaties van onzichtbaarheid, is het daarom belangrijk om de dialoog voldoende te faciliteren. Hier begint het proces van afstemming eigenlijk al. Er zijn opties genoeg. Pictogrammen, collages, stoplichten – we hebben allerlei creatieve manieren gevonden waarmee hulpverleners hieraan gestalte geven. Zoals bij Ada, die een lichte verstandelijke beperking heeft:

Op de deur van Ada's slaapkamer hangt een soort collage van dingen die goed gaan en nog niet zo goed gaan in Ada's leven. Ze geeft aan welke emotie vandaag overheerst, door een afbeelding op de collage aan te wijzen. Dat helpt haar om haar emotie onder woorden te brengen. (Schaduwbegeleider 1-2, juni 2017)

Er is niet een enkel communicatiehulpmiddel aan te wijzen als het meest effectief of het meest succesvol. De dialogische benadering benadrukt het belang van individuele afstemming, waarbij er ruimte is voor voortdurende verandering en anticipatie. Het past daarbij om samen te zoeken naar communicatiemiddelen voor mensen die het moeilijk vinden zich te uiten, zodat onzichtbaarheid teruggedrongen kan worden.

Een dialogisch proces gaat echter om meer dan facilitering van communicatie. Ook cruciaal is dat de hulpverlener samen met de persoon met een beperking nadenkt over wat bepaalde beslissingen betekenen, wat de gevolgen kunnen zijn, of wat de meeste wenselijke uitkomst is – en erbij te blijven wanneer die uitkomst onverhoopt toch niet wordt bereikt. In onderstaand fragment zien we hoe begeleider Pauli probeert af te stemmen op vrijlaten door ruimte te verlenen aan dezelfde bewoner Ada, zonder Ada hierbij uit het oog te verliezen:

Bewoner Ada heeft sinds een paar weken een vriend, met wie ze intussen enkele dates heeft gehad. Begeleider Pauli vertelt dat Ada gevraagd heeft of haar vriend mag blijven slapen komende zaterdag. "Wie ben ik om te bepalen dat je relatie daarvoor nog te kort is?", vraagt Pauli zich hardop af. Pauli zegt dat ze de bewoners "probeerruimte" wil geven: bewoners moeten fouten kunnen maken. Wel gaat ze eerst een gesprek aan met Ada over wat het betekent om verliefd te zijn en hoe je weet of je iemand echt leuk vindt. (Schaduwbegeleider 2-1, juni 2017)

Pauli zegt op zoek te zijn naar "probeerruimte". Ze lijkt te willen zeggen dat ze bewoners de vrijheid wil gunnen om te ontdekken waar hun grenzen liggen. Ze geeft die ruimte echter niet zomaar: eerst gaat ze in gesprek, om Ada ook de kans te geven te overwegen in hoeverre zij grenzen heeft en na te laten denken over waar deze grenzen dan zouden kunnen liggen. Op die manier hanteert Pauli een luchtige insteek, maar anticipeert zij tegelijkertijd op een mogelijke situatie van onzichtbaarheid. Een dialogisch afstemmingsproces kan er dus voor zorgen dat luchtigheid niet hoeft te vervallen in onzichtbaarheid in het leven van mensen met een beperking. De vorm van afstemming die wij vrijlaten noemen kan vrijheid bieden, zonder onzichtbaarheid te veroorzaken. Er is sprake van luchtigheid met een zekere mate van aandachtigheid. De grens tussen luchtigheid en aandachtigheid vervaagt. We ontwaren hier een vorm van ambachtelijke begeleiding.

4. Onzichtbaarheid bij verwanten

In dit hoofdstuk hebben we ons tot nu toe gericht op de ervaringen van onzichtbaarheid van mensen met een beperking in de relatie tot hun hulpverlener. We hebben laten zien hoe deze ervaringen ontstaan als gevolg van falende afstemming. Ook hebben we suggesties gedaan over hoe geschakeld kan worden in de afstemming om onzichtbaarheid te voorkomen of terug te dringen.

Uit de focusgroepen die we met verwanten hebben gehouden, blijkt echter dat ervaringen van onzichtbaarheid niet beperkt blijven tot de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en hun begeleider. Verwanten voelen zichzelf ook vaak onzichtbaar en daarmee (negatief) afhankelijk van de begeleiding of zorgorganisatie. Verwanten vertellen bijvoorbeeld dat ze zich geregeld gepasseerd voelen in de besluitvorming over hun kind of familielid. Dit leidt tot veel onbegrip. In de woorden van een deelnemer aan de eerste focusgroep:

Hè, het is niet voortdurend dat ik kritisch ben, van waarom doe je die dingen niet zo, maar waarom ga je die verbinding met die ouders niet aan? Die weten toch hoe dat kind in elkaar zit? (Focusgroep verwanten 1, oktober 2017)

Deze deelnemer vindt dat begeleiders en zorgorganisaties haar vaak passeren bij belangrijke beslissingen omtrent haar kind. Ze heeft de indruk dat de begeleiders of zorgorganisatie bang zijn voor kritiek en haar daarom niet benaderen. Veel verwanten in de focusgroepen herkenden dit en waren van mening dat een dialoog hiervoor een oplossing biedt.

Ook deelden verwanten in de focusgroepen veel ervaringen van onzichtbaarheid van hun kind. Toen het voorbeeld van Ada hierboven over “probeerruimte” aan de groepen voorgelegd werd, was de consensus dat “probeerruimte” een mooi goed is, maar dat de begeleider wel op de achtergrond aanwezig moet blijven.

Ik vind dat er geprobeerd moet (...) worden, maar dat dat dan ook een bepaalde veiligheid met zich meebrengt. (...) [D]an moet je [als begeleider] ook zorgen dat je er bent op het moment dat het misgaat. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

De deelnemers aan de focusgroepen onderstreepten dus het belang van een dialogisch (in plaats van monologisch) proces. Als de persoon met een beperking bij de begeleider van de radar verdwijnt, zijn het wel vaak de verwanten die de situatie op moeten lossen. Verwanten benadrukten daarbij dat zij de stabiele factor zijn in het leven van de persoon met een beperking. Uiteindelijk zijn hun verwanten met een beperking toch nog het meest afhankelijk van hen.

Y3: “[W]at ik jou nog wel mee wil geven is toch dat wij als ouders de stabiele factor zijn, de rode draad. De signalering.”

Y8: “De allesbepalende afhankelijkheidsfactor.”

Y3: “Eigenlijk wel.”

Y9: “Ja, zo kun je het ook zien.”

Y3: “Voor een- Ja, voor een deel wel. Ik heb het redelijk in de familie geregeld.”

Y8: “Maar jij blijft de dirigent van dat orkest.”

Y3: “Ja. Zelfs dan. Tot je dood.”

Y8: “Ja, dat is dus die afhankelijkheid.” (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Verwanten blijven “de dirigent van het orkest” van de zorg voor hun verwant met een beperking. Daarom ervaren zij de onzichtbaarheid bij begeleiders en zorgorganisaties als frustrerend. Een dialogisch afstemmingsproces tussen begeleiders en verwanten van mensen met een beperking is essentieel om op mogelijke gevoelens van onzichtbaarheid te anticiperen en ouders erkenning te geven voor de belangrijke rol die ze vervullen.

5. Onzichtbaarheid in vertegenwoordiging

Formele cliëntvertegenwoordiging en –inspraak voor mensen met een beperking in zorgorganisaties is een remedie tegen onzichtbaarheid. Een formeel platform krijgen waarop zij hun zorgen en problemen kunnen aankaarten, is een belangrijke vorm van dialogische afstemming tussen mensen met een beperking en zorgorganisaties.

Het vertegenwoordigen van mensen met een beperking door een cliëntenraad is echter geen eenvoudige opgave. Dat komt doordat dezelfde mensen met een beperking die door hun onzichtbaarheid dreigen te verdwijnen bij de begeleiders, ook bij de cliëntenraden moeilijk in beeld komen. De oorzaken zijn verschillend: het kan komen doordat ze zich moeilijk uit kunnen drukken en hun wensen daarom moeilijk vast te stellen zijn, of doordat ze door hun onzichtbaarheid überhaupt niet in beeld komen bij de cliëntenraad. Kortom, het is lastig om mensen bij de cliëntvertegenwoordiging te betrekken die niet mondig zijn, niet alleen omdat ze zelf waarschijnlijk moeite zullen hebben zitting te nemen in de raad, maar ook omdat het voor de raadsleden moeilijk is hun perspectief te vertegenwoordigen.

Tijdens een van de overleggen van cliëntenraden die we tijdens dit onderzoek hebben geobserveerd, kwam dit onderwerp heel letterlijk aan de orde.

Celine, die vandaag te gast is in de vergadering om te praten over communicatie, legt het nog eens uit. “Jullie zijn vertegenwoordigers, hoe kan je nou zorgen dat je gevoel hebt dat jullie de achterban ook horen? Hoe doe je dat nu en hoe zou je dat op z’n meest ideaal kunnen doen?”

De deelnemers kijken vragend naar Celine. Celine heeft moeite de vraag goed uit te leggen. Ze verwijst naar raadslid Pien, die aangaf een andere zorgvraag te hebben dan raadslid Bert. “Jullie zijn de vertegenwoordigers van andere bewoners. Hoe kan je nou het best ook wat er bij hen leeft en speelt hier brengen?”

Raadslid Ferry geeft aan dat ze al lang worstelen met het bereiken van de achterban. Dan neemt raadslid Elias het woord. “Ik denk dat het heel lastig is, want (...) wij denken dat wij weten wie onze achterban is, maar hoe weten wij wat cliënten met heel laag niveau nodig hebben en daarvoor zitten wij ook hier, dus dat is denk ik een hele lastige.” Ferry voegt hieraan toe: “zolang je bij mensen bij die locaties met heel laag niveau niet komt, kom je ook niet tot een gesprek.” (Schaduw cliënt 16, november 2017)

Bereiken van de achterban is dus een groot (en bekend) probleem voor cliëntenraden, dat niet makkelijk op te lossen is. Daar komt nog bij dat mensen binnen cliëntenraden verschillende beperkingen hebben en daarmee verschillende mogelijkheden om bij te dragen aan het overleg. Onzichtbaarheid kan ook ontstaan binnen de raad, doordat sommige mensen mondiger of assertiever zijn dan anderen. Dit hangt vaak samen met de beperking die iemand heeft. Dit hebben we gesignaleerd bij alle raden waar we observeerden. Hier ligt dus een belangrijke taak voor de begeleider of coach van de raad, om ervoor te zorgen dat alle leden de kans krijgen hun zegje te doen.

Onzichtbaarheid speelt in cliëntenraden dus op twee manieren. Ten eerste is het perspectief van mensen die zelf geen zitting kunnen nemen in de raad lastig te vertegenwoordigen. Ten tweede kan er ook binnen de raad sprake zijn van onzichtbaarheid, wanneer door verschillen in beperking sommige cliënten in de raad de overhand krijgen. De aanpak van beide vormen van afhankelijkheid vereist een dialogisch afstemmingsproces tussen mensen met een beperking, zowel in de raad als erbuiten. Hierbij is het belangrijk dat zij waar nodig worden bijgestaan door onafhankelijke coaches of bemiddelaars, die hen kunnen helpen hun belangen te behartigen en interne communicatie te stroomlijnen zonder een agenda van een zorginstelling te vertegenwoordigen.

Dergelijke vormen van onzichtbaarheid in het inspraakproces kunnen gemakkelijk leiden tot gevoelens van onmacht: mensen kunnen hun ei niet kwijt en voelen zich daardoor machteloos. In het volgende hoofdstuk komt het onderwerp van onmacht als gevolg van schuring in de zorgrelatie uitgebreid aan de orde.

III. Onmacht

Dit rapport stelt dat negatieve ervaringen van afhankelijkheid bij mensen met een beperking voortkomen uit schuring in de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener. Afhankelijkheid is in de gehandicaptensector meestal nauwelijks te vermijden en gaat doorgaans ook redelijk onopgemerkt. Schuring zorgt ervoor dat de afhankelijkheid wel bloot komt te liggen, doordat de ondersteuning ontoereikend, afwezig of misplaatst is. Dat leidt tot een negatieve ervaring van afhankelijkheid. We onderscheiden in dit rapport drie gevolgen van schuring in de zorgrelatie: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. In dit hoofdstuk richten we ons op de tweede resultaat van schuring: onmacht. We beginnen met een analyse over hoe situaties van onmacht bij mensen met een beperking ontstaan. Daarna bekijken we wat voor effect onmacht heeft op het (gevoels)leven van mensen met een beperking. Tenslotte bekijken we hoe begeleiders en zorginstellingen beter kunnen afstemmen teneinde situaties van onmacht te voorkomen of verhelpen.

1. De oorzaken van onmacht

We zien onmacht als de persoon met een beperking het gevoel heeft dat hij of zij geen controle heeft over wat er met hem of haar gebeurt. Dat gebrek aan controle kan verschillende oorzaken hebben. Ten eerste kunnen situaties van onmacht ontstaan als de persoon met een beperking geen mogelijkheden heeft tot inspraak of eigen keuze binnen het afstemmingsproces, terwijl hij of zij dit wel wil. Ten tweede kunnen situaties van onmacht ontstaan als er wel een mogelijkheid was tot inspraak, maar hier vervolgens niets mee gedaan werd. Ten derde is er sprake van onmacht als iemand met een beperking onvoldoende uitleg krijgt over redenen voor bepaalde beslissingen en daardoor het gevoel heeft dat alles achter diens rug om wordt beslist. Afstemming verloopt onzorgvuldig, over het hoofd van de persoon met een beperking heen.

Situaties en gevoelens van onmacht lijken te ontstaan in de zorgrelatie wanneer het afstemmingsproces uitmondt in een (te) aandachtige insteek. De aandachtige insteek brengt met zich mee dat de hulpverlener dicht bij de persoon met een beperking blijft, in letterlijke of figuurlijke zin. Aandachtigheid kan daarmee zorgen voor een gevoel van erkenning, maar brengt ook een risico op micro-managen en (te) veel controle met zich mee. Als het afstemmingsproces niet of niet zorgvuldig verloopt, neemt dit risico toe. Onmacht ontstaat dus als falende afstemming resulteert in ongewenst of onachtzaam vasthouden: afstemming vindt aandachtig monologisch plaats, met als resultaat dat de persoon met een beperking gevoelsmatig controle over de situatie verliest.

Geen inspraak

Zoals we al eerder hebben gesteld, zijn hulpverleners in de gehandicaptensector zich doorgaans erg bewust van de dilemma's die komen kijken bij de zorgrelatie tussen iemand met een beperking en diens hulpverlener(s). Het is dan ook niet verwonderlijk dat we nauwelijks situaties hebben gezien waarin iemand met een beperking expliciet inspraakmogelijkheden wordt geweigerd. Als dit wel gebeurde, was dit niet in directe interactie met een persoon met een beperking, maar werd het belang van inspraak van

mensen met een beperking als onnodig gezien. De volgende begeleider zag de inspraak van mensen met een beperking bijvoorbeeld als een toneelstukje, omdat de persoon met een beperking te weinig zou begrijpen of het zelf niet interessant zou vinden.

Begeleider Sorayda vertelt me over de jaarlijkse evaluatiegesprekken tussen begeleiders en bewoners. In die gesprekken worden ontwikkelingsdoelen gesteld en de voortgang ervan besproken. Bij het gesprek zijn naast de cliëntvertegenwoordiger (een begeleider) ook ouders/verzorgers en de cliënt zelf (een deel van de tijd) aanwezig. Sorayda vindt het soms ook niet nodig dat de bewoners erbij zitten: die vervelen zich maar, of begrijpen niet wat er wordt besproken. Sorayda noemt bewoner Delano als voorbeeld. Delano is bijna doof, waardoor hij het gesprek nauwelijks kan volgen. “Delano doet zijn riedeltje,” noemt Sorayda het, en is vervolgens zwijgzaam, omdat hij het leeuwendeel van het gesprek noch kan verstaan noch kan begrijpen. Delano is er echter wel het hele gesprek bij, omdat zijn vader dat erg belangrijk acht. Sorayda zelf lijkt het niet nodig te vinden. (Schaduwen begeleider 7-2, augustus 2017)

Sommige begeleiders zien dialoog dus als iets saais of onbelangrijks voor de persoon met een beperking. Daarom betrekken ze de persoon met een beperking bij voorbaat niet bij de afstemming. In ons veldwerk hebben we deze visie maar zelden gezien. Wel kwam het vaak voor dat de hulpverlener de persoon met beperking op subtiele wijze en wellicht soms ook onbewust buitensloot. We zagen bijvoorbeeld regelmatig dat begeleiders geen mogelijkheid tot inspraak geven, omdat hun eigen planning geen flexibiliteit toelaat. Zoals bij Veerle in onderstaand voorbeeld.

Begeleider Veerle zegt dat bewoner Gregory vandaag boodschappen moet gaan doen. Gregory geeft aan dat hij vandaag geen boodschappen wil gaan doen. Het regent namelijk nog steeds pijpenstelen. Veerle spoort hem echter aan het wel vandaag te doen. “Morgen kan het niet, want dan moeten andere mensen boodschappen doen,” zegt ze. “Het is zo voorbij joh. We gaan grapjes maken onderweg. Dan moet jij zo een grapje verzinnen en straks aan mij vertellen.” Morrend gaat Gregory akkoord. Als we weg zijn, vertelt Veerle waarom Gregory vandaag boodschappen moet doen. “Onze roosters zijn zo strak,” zegt ze. Ze kan haar collega’s niet vragen om morgen met Gregory mee te gaan. (Schaduwen begeleider 10, september 2017)

Begeleider Veerle overreedt de bezwaren van bewoner Gregory, omdat haar planning geen ruimte biedt voor flexibiliteit. De falende afstemming resulteert in loslaten: Veerle dwingt Gregory tot een handeling waar hij (met legitieme bezwaren) nu geen zin in heeft. Ze verkiest haar planning boven de stem van Gregory. Ze is zich hiervan wel bewust, maar vindt geen manier om beter af te stemmen op de behoeften van Gregory. Dat zorgt voor een situatie van onmacht.

Ook strenge protocollen omtrent risicobestrijding – die overigens voortkomen uit oprechte zorgen over de veiligheid van mensen met een beperking – kunnen bijdragen aan falende afstemming. Begeleiders moeten bijvoorbeeld risico’s registreren met scoringslijsten.

De begeleiders van deze locatie werken met “scoringslijsten” voor risicoanalyse. Aan de hand van vragenlijsten wordt vastgesteld welke risico’s bewoners lopen op bepaalde zaken. De begeleiding moet kunnen laten zien hoe ze daar rekening mee houden in hun werk. “Meetinstrumenten binnen je rapportage worden steeds belangrijker,” vertelt begeleider Hugo. (Schaduwen begeleider 7-2, augustus 2017)

Dergelijk risicomanagement kan ervoor zorgen dat begeleiders controle niet durven te verminderen. Zij kiezen dan voor een aandachtige insteek, ook in situaties waarin luchtigheid kan helpen om onmacht te voorkomen. Zoals begeleider Sylvia in het onderstaande voorbeeld:

Bewoner Limei vertelt trots aan begeleiders Sylvia en Hugo dat ze een stijltang gekocht heeft van een collega. Sylvia reageert eigenlijk direct geïrriteerd. Ze zegt dat ze niet weet of bewoners wel zo’n apparaat op hun appartement mogen hebben. Limei vraagt wat het probleem is, waarom het niet mag. Sylvia herinnert Limei eraan dat ze soms onhandig is, over dingen struikelt, en dat het zomaar mis kan gaan met zo’n apparaat. Limei vindt dat dit allemaal wel meevalt, maar Sylvia houdt voet bij stuk. Ze spreken af dat Sylvia uit gaat zoeken hoe het zit bij de facilitaire dienst. Tot die tijd mag Limei de stijltang niet op haar kamer hebben. (Schaduwen begeleider 7-2, augustus 2017)

Sylvia’s overwegingen zijn begrijpelijk: zij volgt het protocol van haar zorginstelling en weet dat een ongeluk in een klein hoekje zit. De falende afstemming zit hier niet alleen in het strikte protocol, maar ook in de starre manier waarop de begeleider dit protocol hanteert in de interactie met de persoon met een beperking.

Een andere variant op onachtzaam of ongewenst vasthouden die we vaak zagen, is het klakkeloos overnemen van taken van iemand met een beperking. Ook de bereidheid van de hulpverlener om te ondersteunen en over te nemen komt doorgaans voort uit goede bedoelingen. Ze kan echter ook veranderen in een automatisme. De hulpverlener neemt dan taken over van de persoon met een beperking zonder te overwegen of dit echt nodig is, en zonder de persoon met een beperking eerst te consulteren. Zoals Wendy in onderstaand voorbeeld:

Bewoner Karel en ik lopen naar beneden, naar begeleider Wendy, om samen het toestemmingsformulier voor het onderzoek in te vullen. Karel heeft namelijk moeite met schrijven. Wanneer ik Wendy vraag te helpen, begint ze meteen te schrijven, zonder Karel iets te vragen. Na een paar seconden merkt ze dit zelf lachend op. Ze biedt Karel haar excuses aan en vraagt of ze verder mag schrijven. Dat mag van Karel. (Schaduwen cliënt 3, augustus 2017)

Wendy heeft de taak al van Karel overgenomen nog voordat ze heeft vastgesteld of Karel de hulp wenselijk vindt. Ze betrapt zichzelf snel op deze reflex en corrigeert deze. (De gang van zaken is ironisch, omdat ze hem helpt bij een taak die voortkwam uit het onderhavige onderzoek over afhankelijkheid waaraan Wendy en Karel meedoen. Misschien dat ze daarom ook zo vlug besloot om haar koers te wijzigen.)

Genegeerde inspraak

Bovenstaande fragmenten zijn voorbeelden van situaties waarin de mogelijkheid tot inspraak van de persoon met een beperking subtiel wordt onthouden, door te wijzen naar planning of protocol of door met goede bedoelingen taken over te nemen. Gevoelens van onmacht kunnen ten tweede ook ontstaan als er wel ruimte lijkt te zijn voor inspraak, maar deze inspraak niet plaatsvindt. Ook dit gebeurt vaak op subtiele wijze, zoals in onderstaand fragment.

Begeleider Jessica gaat met bewoner Erdem vorken kopen. In de Blokker laat Jessica Erdem vorken zoeken en uitkiezen. Uiteindelijk vindt Jessica de vorken zelf als eerste. Ze probeert Erdem een keuze te laten maken. Hij kiest. Jessica neemt een maatje groter. Dan vraagt Jessica hoeveel ze er moeten kopen. Erdem wil er twee. “Zullen we er vier doen?”, zegt Jessica. “Voor als mensen komen eten. Goed? Hoeveel wil je er?” Weer zegt Erdem dat hij er twee wil kopen. “Ik neem er toch vier,” zegt Jessica. (Schaduwten begeleider 4, augustus 2017).

In dit voorbeeld wordt Erdem schijnbaar bij de besluitvorming betrokken, maar zijn keuzes worden telkens gecorrigeerd. De poging tot erbij blijven (dialogische afstemming) valt dus constant terug in monologisch afstemmen, wat een gevoel van onmacht kan geven. Het lijkt erop dat Jessica niet heeft nagedacht waarover ze Erdem wel en niet inspraak wil geven. Als formaat en hoeveelheid vorken te cruciaal zijn voor inspraak, had ze hem inspraak kunnen geven op een ander punt, bijvoorbeeld het merk of de winkel. Er is sprake van falende afstemming, die uitmondt in vasthouden.

Geen tekst en uitleg

De derde oorzaak van onmacht, en daarmee van schuring in de zorgrelatie, die wij in onze observaties en gesprekken hebben gezien, is een gebrek aan uitleg over waarom bepaalde beslissingen genomen zijn door de hulpverlener. Deze dynamiek zagen we in de hulpverlening vooral vaak bij doelgroepen die zichzelf minder goed konden uitdrukken, zoals mensen met een EMB. Zij worden bijvoorbeeld zonder toelichting in hun rolstoel verplaatst, weggeschoven, weggerold of weggebracht. Mensen met een EMB zijn voor deze vorm van onachtzaam vasthouden bijzonder kwetsbaar, omdat begeleiders door een gebrek aan respons van de persoon met een beperking wellicht het gevoel kunnen krijgen dat uitleg overbodig is. Zoals in onderstaande observatie, tijdens het schaduwten op een dagcentrum van iemand met een ernstige verstandelijke beperking:

De begeleiders gaan met de deelnemers naar de aula voor de maandviering. Als iedereen beneden is, wordt een groot deel van de deelnemers in een grote kar gezet. Niet iedereen past erin, dus een aantal deelnemers in rolstoel wordt door de begeleiders en stagiaires geduwd. Er wordt aan niemand aangekondigd wat er te gebeuren staat. Deelnemers worden door de hulpverleners verplaatst of lopen gewillig mee, maar doen dat zonder enige uitleg over wat ze gaan doen of waar ze naartoe gaan. (Schaduwten cliënt 17, oktober 2017)

Zulke situaties, waarin mensen met een beperking moeten toezien hoe er voor hun dingen besloten of geregeld worden, hebben we vaak waargenomen. Soms konden mensen met

een ernstige beperking uiting geven aan deze onmacht, door geluiden te maken, te fladderen of op een andere manier de aandacht te trekken.

Dit probleem van een gebrek aan uitleg speelt niet alleen in de relatie tussen personen met een beperking en hulpverleners maar ook in relatie tot de zorgorganisatie waarop zij een beroep doen. Regelmatig nemen zorgorganisaties beslissingen over het leven van de persoon met een beperking. Het bleek tijdens ons veldwerk voor deze mensen zelf vaak moeilijk om te reproduceren waarom een bepaalde beslissing was genomen. Het kan dan gaan over simpele dingen, zoals de manier waarop de maaltijd op de woonvorm is georganiseerd, maar ook om ingrijpende keuzes over het sluiten van woon- of werklocaties. Soms heeft de beslissing gevolgen die de organisatie wellicht niet had voorzien. Jelle bijvoorbeeld zag tot zijn ergernis de schutting voor zijn raam verdwijnen:

De kamer van Jelle bevindt zich aan de straatkant. Voor de grote ramen hangt vitrage. Jelle vertelt dat er vroeger een schutting voor het gebouw stond. Dat vond hij fijner: dan kon er niemand naar binnen kijken. De schutting is weggehaald. Ik vraag hem waarom. “Weet ik niet... nieuw plan of zo,” zegt Jelle. Ik vraag of Jelle hier nog over gevraagd was. Jelle zegt van niet. Het gebeurde gewoon. Jelle klaagt dat de kamer vaak benauwd is. Hij wil het raam echter niet open laten staan wanneer hij weggaat, omdat nu de schutting weg is iedereen naar binnen kan lopen vanaf de straat. (Schaduw cliënt 5, augustus 2017)

Doordat Jelle zich niet geconsulteerd weet, woont hij nu minder prettig op zijn kamer. Het is natuurlijk mogelijk dat de instelling wél aan Jelle heeft verteld dat dit stond te gebeuren, en misschien zelfs wel waarom. Zolang Jelle er echter niets van begrijpt, lijkt er toch niet genoeg gebeurd te zijn om hem in te lichten, laat staan om hem een stem te geven in het proces.

2. De effecten van onmacht

Hierboven hebben we laten zien hoe falende afstemming die uitmondt in vasthouden kan leiden tot gevoelens van onmacht. Vanwege tijdsdruk, vanwege protocollen, of simpelweg uit gewoonte wordt de persoon met een beperking inspraak en uitleg onzegd. Net als bij onzichtbaarheid zien we bij onmacht twee belangrijke effecten op het (gevoels)leven van mensen met een beperking: wachten en compenseren. Deze bespreken we achtereenvolgens hieronder.

a. Wachten

“Afhankelijkheid (...), dat vertaal ik als wachten. En er wordt wat afgewacht.”
(Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Bovenstaand citaat komt uit een van onze focusgroepen met verwanten. Zowel verwanten als begeleiders en mensen met een beperking legden vaak een direct verband tussen afhankelijkheid en **wachten**. Ook in onze observaties is wachten een voortdurend terugkerend thema. Wachten op de taxi, wachten op het eten, wachten op de verzorging, wachten op het contactmoment, wachten op de volgende taak – de dag van veel

respondenten leek soms wel een lange aaneenschakeling van wachtmomenten te zijn, afgewisseld met enig contact met een hulpverlener. Wachten is de meest concrete vorm die onmacht aan kan nemen in het dagelijkse leven van een persoon met een beperking.

Als het meest prangende en prominente voorbeeld van wachten noemen we de taxirit. Ten eerste is de taxirit een *bron* van onmacht. Veel mensen met een beperking zijn afhankelijk van taxivervoer, omdat ze vanwege hun beperking beperkt mobiel zijn of omdat ze moeite hebben met het gebruik van openbaar vervoer. Mensen moeten vaak lang wachten op de taxi. De vertrektijden zijn onzeker en als je niet op tijd klaar zit, kan je zo de taxi voor je neus zien weggrijden. Het wachten op de taxi wordt in veel woonvormen “verzacht” door de beschikbaarheid van een soort wachtruimte in de hal van het gebouw, met bankjes of stoelen. Vooral in de ochtenden zit de hal vaak vol met bewoners in jassen, sjaals en mutsen en met de rugzak in de aanslag, wachtend tot eindelijk hun taxi aankomt om hen mee te nemen. Gezellig is het niet: de meesten staren voor zich uit of staan ongeduldig bij het raam de voorbijrazende auto’s in de gaten te houden. Begeleiders zijn er zelden. Het wachten zorgt soms voor onrust en chaos: sommige bewoners maken zich druk en zijn zenuwachtig, vaak al een half uur voor de taxi kan komen. Sommigen raken overstuur als de taxi niet op tijd is. Dat heeft invloed op andere bewoners. De rit zelf duurt vaak tot drie of vier keer zo lang als een autoritje naar dezelfde bestemming zou kosten en wordt vaak doorgebracht in gezelschap van vreemden, waardoor de sfeer vaak onrustig is. Deze onrust wordt meegenomen naar het werk. Veel begeleiders lijken zich hier sterk bewust van te zijn. De taxirit is echter moeilijk op te nemen in een proces van afstemming, doordat de organisatie ervan vaak buiten de controle van de directe hulpverlener ligt.

Wachten is echter niet alleen maar het gevolg van activiteiten die bepaald worden door enigszins onzekere omstandigheden, zoals het wachten op de taxirit nog enigszins uitgelegd zou kunnen worden. Wachten kan ook veroorzaakt worden door een rigide dagplanning of –structuur. Daarmee is wachten ten tweede een *symptoom* van onmacht. Neem als voorbeeld deze observatie aan het einde van een dag schaduwen op een dagcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking:

Om 15:15 zit de werkdag voor Fien erop. Rond 15:05 begint Fien alvast haar spullen op te ruimen en in te pakken. Ze zet haar tas op tafel en staat op, klaar om te vertrekken. Fien loopt altijd zelf naar huis, dus ze hoeft niet op de taxi te wachten. Werkbegeleider Katja houdt haar echter tegen. “Nog even wachten hè Fien,” zegt ze. Het is niet duidelijk waarop ze moet wachten. Aan de andere tafel zit Heleen te wachten op de taxi, met haar hoed al op en haar tas en stok op tafel. Katja vraagt Heleen haar tas en stok van tafel te halen. “Nog even wachten,” zegt Katja ook tegen haar. Heleen haalt schoorvoetend de stok van de tafel. Als ik even later omkijk, ligt hij er alweer op. Vijf minuten later komt de eerste taxichauffeur binnenwandelen. Dan mag Fien vertrekken. (Schaduwen cliënt 6, augustus 2017)

Op dergelijke momenten dicteert de vaste structuur van het dagcentrum de handelingen van de deelnemers op een dwangmatige manier. Er is dus sprake van falende afstemming, die resulteert in onachtzaam vasthouden. De logische redenering van Fien (de dag zit erop, ik ga naar huis) wordt overstemd door een protocol (dat vermoedelijk zegt dat mensen pas precies na een bepaald tijdstip mogen vertrekken en geen minuut eerder), met wachten tot gevolg. Dit soort ‘wachten om het wachten’ hebben we in onze observaties vaak opgemerkt.

Een derde bron van wachten die we willen noemen komt voort uit de specifieke afhankelijkheid van een bepaald individu op de werkvloer. Dit zagen we in hoofdstuk 2 al bij Adriënne, die zich op haar werk altijd afmeldt bij de secretaresse en vertwijfeld raakte op het moment dat de secretaresse niet beschikbaar was. Ook bij Daisy, die we schaduwen op haar werkplek, kwam een dergelijke afhankelijkheid aan het licht.

Daisy werkt in het magazijn van een kringloopwinkel. Ze werkt meestal samen met Loes. Daisy mag niet alleen beslissen wat wel en niet in de winkel komt. Dat moet samen met Loes. Vandaag is Loes er nog niet. Daarom moet Daisy wachten. Zonder Loes kan ze niet verder. Daisy weet niet hoe laat Loes komt. “Ze heeft een gesprekje en dan komt ze,” vertelt ze me. Zo wachten we nog anderhalf uur. Dan pas komt Loes opdagen. (Schaduw cliënt 13, oktober 2017)

Niemand op de werkvloer had goed aan Daisy uitgelegd waarom Loes weg was en hoe laat ze terug zou zijn. Ook had niemand haar intussen een andere taak gegeven. Deze periodes van wachten ontstaan als er sprake is van een bepalende zorgrelatie met één collega of hulpverlener. Die intensieve relatie is regelmatig heel prettig voor de persoon met een beperking. Maar wanneer die hulpverlener er niet is, wordt de afhankelijkheid plotseling tastbaar via gevoel van onmacht.

De ervaring van het wachten legt als geen andere de zorgrelatie bloot. Mensen met een beperking worden er bij elk moment van wachten op gewezen dat ze iets niet zelf kunnen, durven of mogen doen. Bovendien onderbreekt de ervaring van het wachten voortdurend het ritme van ogenschijnlijk alledaagse handelingen, zoals in het voorbeeld van Fien die met de anderen klaar zat maar nog niet weg mocht. Daarmee is het een confronterende en frustrerende ervaring van onmacht.

b. Compenseren

Een tweede reactie op ervaringen van afhankelijkheid door onmacht is **compenseren**. Mensen gaan op zoek naar situaties waarin ze wel controle en zeggenschap ervaren. Domien vertelde ons in een photovoice-gesprek bijvoorbeeld dat hij veel voldoening haalt uit het verzorgen van zijn vele planten. Daardoor kon hij de ontevredenheid met het verlies van controle over zijn leefsituatie beter accepteren.

Dat geeft me inspiratie (...). Dat geeft mij een soort boost om door te gaan. Als ik die planten niet had gehad, dan had ik ook gezegd van “hé, haal mij maar weg van deze aardbodem.” (Photovoice cliënt 104, oktober 2017)

Toen we doorvroegen naar waarom hij zijn planten zo inspirerend vond, antwoordde Domien:

Domien: “Ja, gewoon, ik denk ook dat het een klein beetje te maken heeft met het zorgen voor iemand.”

X: “Het zorgen voor iemand.”

Domien: “Dat ben ik eigenlijk ook kwijt (...). Gewoon dat zorgen voor iemand, dat mis [ik], misschien heb ik daarom daar inspiratie uit gehaald om dan maar planten te doen.” (Photovoice cliënt 104, oktober 2017)

Domien geeft aan dat hij de onmacht die hij in zijn dagelijkse leven ervaart doordat hij onder 24-uurs begeleiding woont, kan omkeren in de zorgrelatie die hij aangaat met zijn planten. Hij zoekt dus naar een manier om controle terug te krijgen door in een zorgrelatie te treden waarin niet hij, maar de planten de afhankelijke rol krijgen toebedeeld.

In het voorbeeld van Domien wordt controle gevonden in de privésfeer, buiten de gemeenschap op de woonvorm of op het dagcentrum. We kwamen tijdens het veldwerk echter ook mensen met een beperking tegen die de positie van onmacht die ze in het dagelijkse leven voelden compenseerden door andere mensen met een beperking bij te staan. Zo ontmoetten we Halina, een vrouw met een verstandelijke beperking, op een dagcentrum voor mensen met een EMB:

Rond 10.00 komt er nog een vrouw binnenlopen. Ze geeft me geen hand, maar gaat direct in de weer met spullen in de koelkast leggen en helpen met cliënten drinken geven. Op een gegeven moment heb ik door dat ze hier een soort begeleidende rol inneemt. Ik stel me dus toch maar even voor. Het blijkt Halina te zijn, een vrouw met een lichte verstandelijke beperking die thuis woont, maar drie dagen in de week helpt op deze groep. Ze wordt ondersteuner genoemd. “Daar heb je een goede aan hoor, ze helpt echt heel goed!”, zegt begeleider Eline over Halina. En dat is ook wel te merken. Halina helpt, ruimt de vaatwasser in, ruimt op, geeft deelnemers knuffels, eten en drinken en doet boodschappen. En dit alles zonder aanwijzingen. Ze doet alleen geen verzorgende taken, zoals werken met de tillift of het verschonen van deelnemers. Halina vertelt me later op de dag dat ze hier al bijna vijf jaar werkt. Ze kent de deelnemers dus erg goed en ze vindt het heel erg leuk om hier te werken. Ze is namelijk echt voldaan als ze naar huis gaat, omdat ze anderen geholpen heeft. (Schaduw cliënt 14, oktober 2017)

Halina vormt een mooi positief voorbeeld van compenseren. Ze haalt voldoening uit het helpen van andere mensen met een beperking. Ze gaat met hen zorgrelaties aan waarin zij zich de hulpverlener mag noemen. Wij denken dat er veel mogelijkheden zijn voor mensen met een beperking om zich te ontwikkelen en een gevoel van controle en nut te krijgen door de rol van hulpverlener op zich te nemen. Voor meer contact tussen mensen met een beperking is echter wel zorgvuldige afstemming nodig, zowel op het niveau van begeleiding als op het niveau van de zorginstelling. In de conclusie komen we hierop terug.

Ook voor mensen met een lichamelijke beperking is de wil tot compenseren een reactie op het ervaren van onmacht in de zorgrelatie. Mensen met een lichamelijke beperking kunnen dat proberen te bereiken door de controle in hun eigen relatie met de hulpverlener zo veel mogelijk in handen te nemen. In de focusgroep met het expert panel kwam nadrukkelijk de wens naar voren zelf de boventoon te kunnen voeren in hoe de zorg vorm krijgt. Wie je verzorgt en hoe je verzorgd wordt zou middels een persoonsgebonden budget in grote mate door de persoon met een beperking bepaald moeten kunnen worden. Met andere woorden: er wordt een monologisch proces van afstemming verlangd, waarbij de persoon met een lichamelijke beperking de boventoon voert. Agnes beschreef in de

focusgroep hoe zij zich soms een “casemanager” voelde, een zakenvrouw die haar eigen belangen behartigt ten opzichte van de zorgorganisatie waar ze zorg inkoopt. Maar lang niet iedereen kan dit, omdat het een ingewikkeld karwei is en tevens emotionele energie verbruikt. Dirk legt in het expert panel uit:

[J]e moet al bijna universitair geschoold zijn, omdat het [opkomen voor je eigen belangen] zo precies is. Het is een soort vakmanschap wat er eigenlijk bij komt kijken, omdat je het taalgebruik nog moet kennen. (Focusgroep expert panel, november 2017)

De complexiteit van het beheren van je eigen zorg en het je eigen maken van het vocabulaire van zorgwetgeving maakt dat een monologisch proces van afstemming waarin de persoon met een (lichamelijke) beperking de boventoon voert, in de praktijk voor veel mensen een onmogelijke opgave blijkt.

3. Afstemmen tegen onmacht

In het bovenstaande zijn we dieper ingegaan op onmacht, het tweede gevolg van schuring in de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener. Onmacht ontstaat als gevolg van falende afstemming, die uitmondt in vasthouden. Wanneer dergelijk onachtzaam vasthouden in de ogen van de persoon met een beperking ongewenst resulteert in een verlies van controle, is er sprake van onmacht. In deze paragraaf beschrijven we manieren waarop zorgvuldiger afstemming kan helpen deze gevoelens van onmacht te verminderen of te voorkomen. (Zie voor een schematische weergave figuur 4).

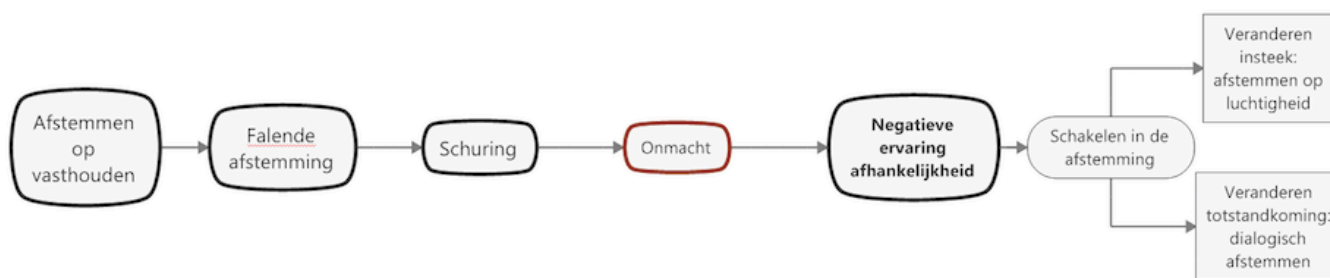
a. Afstemmen op luchtigheid

Waar we in het vorige hoofdstuk lieten zien hoe onzichtbaarheid verholpen kan worden met een aandachtige insteek, kan onmacht logischerwijs worden voorkomen met een luchtige insteek. Een luchtige insteek kan helpen om meer ruimte en vrijheid te bieden aan de persoon met een beperking en te anticiperen op gevoelens van verstikking. Zo kan schuring in de zorgrelatie worden voorkomen.

Onderstaand fragment beschrijft hoe begeleiders luchtigheid toe kunnen passen in de afstemming om te anticiperen op mogelijke gevoelens van onmacht.

Begeleiders Valerie en Elise bediscussiëren het recente gedrag van bewoner Jos. Hij is een paar keer zijn afspraken met de begeleiding over op tijd naar bed gaan niet nagekomen. Daardoor heeft Jos op zijn werk niet goed mee kunnen draaien. Hij was te moe. Jos heeft echter aangegeven zelfstandiger te willen zijn, vertelt Valerie. Daarom wil Valerie niet als “agent” optreden door consequenties te verbinden aan zijn gedrag. (Schaduwbegeleider 1-1, juni 2017)

Valeries overwegingen zijn typerend voor de luchtige insteek. Er was wel sprake van een eerste aandachtige interventie in de vorm van de regel, maar vervolgens laat de begeleider ruimte voor persoonlijke groei door geen straf uit te delen, of, zoals Valerie het noemt, voor “agent” te spelen. Hiermee geeft ze gehoor aan de wens van Jos om zelfstandiger te zijn. Ze



Figuur 4. Onmacht als gevolg van falende afstemming en oplossingen binnen het afstemmingsproces.

maakt hem daarmee verantwoordelijk voor zijn keuzes. Het besluit niet in te grijpen zou Jos in de problemen kunnen brengen, maar geeft hem ook vrijheid. Zo voorkomt Valerie een mogelijk gevoel van onmacht.

Op onmacht kan ook geanticipeerd worden door het stimuleren van persoonlijke ontwikkeling middels de luchtige insteek. Begeleiders helpen dan iemand met een beperking een bepaalde handeling zelfstandig uit te voeren of aan te leren, ook al brengt dit misschien verhoogde risico's met zich mee. Dit zijn pogingen om de zelfredzaamheid van iemand met een beperking te vergroten en daarmee gevoelens van onmacht te voorkomen.

Begeleider Erik vertelt dat Anke na een lang proces eindelijk zelfstandig met het openbaar vervoer naar haar werk gaat. Dat wilde ze heel graag leren. De begeleiding is met haar mee gaan reizen en heeft haar langzaam geleerd zelfstandig te reizen. Tegenwoordig reist ze alleen. (Schaduwten cliënt 18, oktober 2017)

In dit fragment is dus sprake van terugtreden van Erik als begeleider. De verminderde controle en veiligheid (en de bijbehorende risico's) accepteren Erik en Anke, ten bate van de bewegingsvrijheid van Anke. Zo stemde Erik hier af op vrijlaten: hij koerste met Anke samen op een luchtige insteek, om voor haar het wachten en daarmee gevoelens van onmacht in het dagelijkse leven in te perken.

Ook op de werkplek kunnen zoals gezegd gevoelens van onmacht optreden, bijvoorbeeld als er een rigide dagstructuur is, gebaseerd op aandachtigheid. Een dergelijke structuur kan verstikkend werken of voor stress zorgen. Sommige mensen met een beperking voelen bijvoorbeeld prestatiedruk wanneer steeds van tevoren bepaald wordt wat ze moeten doen. Ook op de werkplek kunnen hulpverleners afstemmen op de luchtige aanpak. Die vindt dan zijn doorwerking in een open dagstructuur met veel vrijheid en weinig verplichtingen. Een dergelijke structuur kan een gevoel van vrijheid en zelfs vrijetijdsbesteding met zich meebrengen, waardoor geen gevoelens van onmacht optreden. De invulling van de dagbesteding van Fien was hiervan een goed voorbeeld.

Werkbegeleider Katja vertelt dat er geen vaste taken zijn bij deze dagbesteding. De deelnemers mogen doen wat ze leuk vinden. Sommige jongere deelnemers hebben eigen dagelijkse taken, omdat ze daar plezier aan beleven. De oudere deelnemers hebben over het algemeen geen vaste eigen taken. Katja vertelt lachend hoe Fien het dagcentrum weleens omschrijft: "Het is net de soos hier!" (Schaduwten cliënt 6, augustus 2017)

b. Dialogisch afstemmen

Het is ook mogelijk om situaties van onmacht te vermijden als een hulpverlener de aandachtige insteek hanteert. Het is dan wel belangrijk dat er dialogisch wordt afgestemd. Het afstemmingsproces moet dus resulteren in erbij blijven in plaats van (onachtzaam) vasthouden.

Dialogische afstemming is gebaseerd op overleg en interactie tussen de begeleider en de persoon met een beperking. Dit overleg is extra belangrijk bij het voorkomen van gevoelens van onmacht, omdat de persoon met een beperking anders al snel het gevoel kan krijgen dat er dingen achter diens rug om worden bepaald. De dialogische totstandkoming van interventies lijkt daarmee op het eerste gezicht misschien vooral geschikt zijn voor mensen met een beperking die zich goed uit kunnen drukken. Maar ook bij minder verbaal sterke mensen met een beperking kan er sprake zijn van een dialogische aanpak, door te letten op lichaamstaal, expressies en behoeften en door uitleg te geven over de gekozen handelingen. Neem het voorbeeld van Maaïke, iemand met een ernstige meervoudige beperking:

Bewoner Maaïke komt terug van het dagcentrum. Begeleider Jansje haalt haar op en rijdt haar met haar rolstoel naar binnen. Jansje aait zachtjes op haar buik en fluistert lieve woordjes toe. “Heb je hard moeten werken, meisje?”, vraagt ze. “Ik pak je tas van je rolstoel af hoor,” vervolgt ze. Maaïke is blind en de begeleiders leggen daarom steeds uit wat ze doen. Tijdens het eten wordt dit doorgezet. Jansje klopt voordat ze Maaïke een hap geeft op tafel, zodat Maaïke weet dat er een hap aankomt. (Schaduw begeleider 9, september 2017)

Jansje let in haar manier van begeleiden goed op de behoeften van Maaïke. Daarmee is haar insteek van interveniëren aandachtig. Door Maaïke te betrekken bij de gang van zaken (bijvoorbeeld door op tafel te kloppen en zo met haar te communiceren over het eten), zorgt ze er ook voor dat er een proces van interactie tussen haar en Maaïke blijft bestaan. Zo kan de begeleider afstemmen op een aandachtige insteek en toch gevoelens van onmacht voorkomen. Op zulke momenten spreken we van *erbij blijven*. Er is daarbij sprake van een continu proces van afstemming. Ook als er regels bestaan die dienen tot het beschermen van de persoon met een beperking, kunnen hierop uitzonderingen gemaakt worden wanneer de persoon met een beperking daar om vraagt. Op die manier blijft deze een vinger in de pap houden in het afstemmingsproces.

Erdem komt naar beneden de woonkamer ingelopen. Hij is al de hele dag onrustig. Begeleider Jessica geeft hem een sigaret. Ze legt aan mij uit dat het eigenlijk geen “rooktijd” is: hij komt niet op de gezette tijden waarop hij aan de begeleiding om een sigaret mag komen vragen. Toch geeft Jessica hem een sigaret, omdat ze hoopt dat hij hier rustiger van wordt. “Normaal gesproken zijn we heel streng,” zegt ze. Zelfs drie minuten voor de officiële tijd, geven ze Erdem nog geen sigaret. “Anders komt hij steeds eerder en is de regelmaat weg,” legt ze uit. (Schaduw begeleider 4, augustus 2017)

In dit voorbeeld schipperen Erdem en Jessica tussen eerste- en tweede-orde-preferenties. Normaal krijgt de tweede-orde-preferentie (gezond leven) voorrang door de regels die Jessica heeft bedacht voor het rookgedrag van Erdem. Vandaag krijgt Erdems eerste-orde-preferentie (roken) voorrang, omdat hij onrust communiceert en Jessica hier adequaat op reageert. Zo wordt afgestemd op een dialogische vorm van aandachtigheid.

Zoals we eerder al aangaven, denken wij dat het streven van begeleiders in de hulpverlening ambachtelijkheid zou moeten zijn, waarin de grens tussen luchtigheid en aandachtigheid vervaagt. Ook onmacht wordt het beste bestreden in ambachtelijke afstemming.

Bewoner Tim komt om 23:00 naar beneden om zijn tv-sleutel te brengen. Zijn tv staat in een kast, die als hij gaat slapen op slot moet. Anders kijkt Tim de hele nacht tv en kan zijn dag/nachtritme verstoord raken. Dat is een probleem als hij de volgende dag moet werken. Als Tim de volgende dag moet werken, brengt hij daarom zijn tv-sleutel en zijn afstandsbediening naar beneden. Als Tim de volgende dag vrij is, brengt hij ook zijn tv-sleutel naar beneden, maar mag hij zijn afstandsbediening boven laten. Ik vraag waarom: de tv staat toch achter slot en grendel? Volgens de begeleiding is het een gevoelskwestie: een vrije dag is anders en verdient een ander ritueel, zo voelt dat dan. Daarom mag Tim de afstandsbediening bij vrije dagen boven houden. (Schaduw begeleider 5-1, augustus 2017)

Wat opvalt aan deze observatie is dat het in het afstemmingsproces niet alleen maar gaat om de praktische consequenties van bepaalde uitkomsten. Ook de symbolische waarde van de uitkomst speelt een rol in het voorkomen van schuring in de zorgrelatie. Het proces van afstemming heeft Tim in enge zin weinig gebracht: feit blijft dat hij 's nachts geen tv mag kijken. Tim hecht schijnbaar grote symbolische waarde aan de afstandsbediening; als hij die op zijn kamer mag houden, voelt hij zich vrijer, ook al kan hij de tv er niet mee aanzetten. Zo blijkt dat het dialogische afstemmingsproces hier gevoelens van onmacht in de zorgrelatie voorkomt, ongeacht of de uitkomst ook daadwerkelijk iets verandert in de praktische mogelijkheden van de persoon met een beperking. Daarmee zijn luchtigheid en aandachtigheid niet meer van elkaar te onderscheiden: strikt genomen is de insteek van de begeleiding aandachtig, maar voor Tim heeft deze een luchtige uitwerking. Er is sprake van ambachtelijke afstemming.

4. Onmacht bij verwanten

Ook voor verwanten van mensen met een beperking kunnen situaties en gevoelens van onmacht leiden tot schuring in de relatie met hulpverleners en zorgorganisaties. Ten opzichte van hulpverleners kunnen gevoelens van onmacht ontstaan wanneer verwanten ontevreden zijn over de geboden ondersteuning. Het is niet makkelijk om de zorg voor je familielid over te dragen aan anderen. Onmacht ontstaat wanneer je geconfronteerd wordt met ondersteuning waarover je niet te spreken bent.

De moeder van bewoner Jaap komt binnen. Begeleider Jansje is Jaap yoghurt aan het voeren. "Krijgt hij nog yoghurt?", vraagt de moeder van Jaap verbaasd. "Ja, want hij sliep en had nog geen yoghurt op," antwoordt begeleider Jansje. "Oh," zegt de moeder. Ze rolt

een beetje met haar ogen. “En heeft hij wel drinken gehad?” “Nee,” zegt Jansje. “Hij sliep immers.” “Maar hij moet wel vocht krijgen he! Want anders droogt hij uit. Je kan hem niet de hele dag geen drinken geven,” antwoordt de moeder van Jaap fel. Er ontstaat een discussie over hoe de begeleiding hiermee om moet gaan: volgens Jansje is de afspraak in het team dat Jaap niet wakker gemaakt wordt om te drinken. De moeder is het er niet mee eens. De discussie verloopt beleefd, maar enigszins kattig. Dan vervolgt de moeder van Jaap: “Oké, en hij is ook nog niet uit zijn rolstoel geweest en op de po geweest?” “Nee, nog niet,” zegt Jansje. “Maar hij sliep hè!”, verdedigt ze zich. De moeder zegt niets terug. Ze zet haar zoon op een ligstoel en zet twee grote bekers drinken neer. Dan geeft ze hem te drinken. “Daar knap je van op hè,” zegt ze. (Schaduwten begeleider 9, september 2017)

De moeder van Jaap voelt onmacht op het moment dat zij ziet dat haar zoon niet de zorg krijgt die zijzelf passend vindt. Het gevoel van onmacht van de moeder van Jaap leidt tot een conflict over wat passende zorg in deze situatie zou zijn. Hierin verschillen de moeder van Jaap en begeleider Jansje van mening.

Dergelijke gevoelens voor onmacht kunnen andersom ook ontstaan bij de begeleiders ten opzichte van verwanten. Bijvoorbeeld wanneer verwanten bepaalde voorkeuren of wensen hebben voor hun familielid, waarvan de begeleiding vindt dat deze de ontwikkeling van de persoon met een beperking belemmeren. Schrijnend was een voorbeeld dat ter sprake kwam in de focusgroep voor begeleiders: een bewoner was bij de begeleiders uit de kast gekomen als homo, maar toen dit tijdens de persoonlijk planbespreking bij de verwanten onder de aandacht werd gebracht, wilden de verwanten daar niets van weten en stonden erop dat de begeleiding hier niets mee ging doen. De begeleider moest de ontplooiing van de bewoner opofferen voor de waarden van de familie en kon dus dit aspect van zijn ontwikkeling niet oppakken. In zulke situaties kunnen begeleiders onmacht voelen jegens de verwanten van de mensen met een beperking die ze ondersteunen.

Oplossingen voor dergelijke meningsverschillen tussen verwanten van mensen met een beperking en de hulpverlener zijn niet eenvoudig aan te dragen. In ieder geval is het belangrijk dat er waar nodig zorgvuldig dialogisch afgestemd wordt over de zorg en ondersteuning. Gelijkwaardigheid is bij deze afstemming een belangrijke voorwaarde. Op dit thema komen we in het volgende hoofdstuk terug.

Ook de in de relatie tussen verwanten van een persoon met een beperking en de zorginstellingen schuurt het regelmatig vanwege gevoelens van onmacht. Verwanten vertelden bijvoorbeeld dat zorginstellingen soms beslissingen nemen over het sluiten van locaties en/of dagcentra en werkvoorzieningen zonder hierover met een overtuigend verhaal naar verwanten te komen, met ingrijpende gevolgen voor hun familielid met een beperking. Of goed-functionerende teams worden vanwege interne reorganisaties plotseling uit elkaar getrokken, wederom met ingrijpende gevolgen voor hun familielid met een beperking. Onmacht is dan een gevolg van zowel gebrekkige informatievoorziening als gebrekkige mogelijkheden tot inspraak. Zulke verhalen onderstrepen het belang van medezeggenschap, niet alleen voor mensen met een beperking zelf maar ook voor verwanten. Het zijn voorbeelden waarin geen enkele afstemming lijkt te bestaan tussen verwanten en zorginstellingen.

Naast onmacht jegens begeleiding en zorginstellingen over de geboden zorg en ondersteuning, gaven verwanten in de focusgroepen aan dat ze zich regelmatig machteloos

voelden tegenover wet- en regelgeving op het niveau van de overheid. Een grote bron van onmacht was bijvoorbeeld het web van regels bij het aanvragen van zorg en het onderscheid tussen Wmo en Wlz. Dit probleem wordt duidelijk in het voorbeeld van een moeder van iemand met een EMB, die voor haar zoon een elektrische rolstoel probeerde aan te vragen.

Wat we hebben aangevraagd is een rolstoel met, dat noemen ze dan e-motion, niet in de emotie maar E van elektrisch. (...) Omdat hij zo zijn energie eigenlijk kan besparen, maar dat is afgewezen want (...) dat vraag je dan weer bij de Wmo, dus niet bij Wlz (...). Maar dan wordt er gezegd ja, maar wacht even, hij heeft ook een (...) Wlz-indicatie dus er is een begeleider. Nou, die kan dan ook wel duwen. Daarmee (...) ontnem je hem de kans om te bepalen of dat hij linksaf gaat, rechtsaf gaat, of stopt. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Deze moeder ervaart onmacht omdat ze door de ingewikkelde regelgeving niet gedaan krijgt wat ze het liefste wil: een verhoogde kwaliteit van leven voor haar zoon.

Een ander (gebrek) aan regelgeving dat voor onmacht zorgde bij verwanten, had te maken met de mate van verplicht mentorschap voor mensen met een verstandelijke beperking.

En juist voor mij is dat waar ik al steeds eigenlijk voor ijver dat zodra dus het oudere geslacht of de voogdij vervalt dat er vanuit de overheid (...) een beschermmaatregel komt voor deze mensen. Want juist die mensen met een licht verstandelijke handicap ook. Die zijn zo beïnvloedbaar en ze zijn eigenlijk vogelvrij. Dat is mijn ervaring. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Doordat er momenteel geen sprake is van verplicht mentorschap, nemen mensen met een verstandelijke beperking soms besluiten met vergaande (vaak financiële) gevolgen, die vervolgens niet door de bewindvoerder teruggedraaid kunnen worden. Dat resulteert in een groot gevoel van onmacht, omdat je op zo'n moment niet in staat bent degene die je ondersteunt ook te beschermen.

Tenslotte willen we nog een wens delen die we in beide focusgroepen met verwanten veelvuldig hebben gehoord: de mogelijkheid tot inzage van de financiën van zorgorganisaties en zorglocaties. Het ontbreekt veel verwanten die dat willen aan mogelijkheden om te controleren hoe het geld voor hun familielid met een beperking door de instelling wordt gebruikt. Meer inzage zou gevoelens van onmacht kunnen verminderen. Hier willen we overigens ook aan toevoegen dat dit ook kan leiden tot nog meer onmachtsgevoelens wanneer de uitgaven niet zo zijn (weergegeven) als verwanten wensen, of wanneer hiervoor nog meer tijd van begeleiding naar andere zaken dan zorg gaat. De wens van financiële verantwoording hangt bovendien samen met ontevredenheid over de kwaliteit van zorg. Wanneer de kwaliteit van zorg verbetert, is er vermoedelijk minder behoefte aan controle van de organisatie. En daarin speelt ambachtelijke afstemming een belangrijke rol.

Verwanten hebben in de focusgroepen gepraat over manieren waarop zij deze onmacht om konden buigen en meer controle konden nemen over de zorg voor hun familielid. Verschillende deelnemers waren betrokken bij de oprichting en/of het bestuur ouderinitiatieven, waarin zij hun eigen kind lieten wonen. Een deelnemer van de eerste focusgroep vertelt:

En wij hebben ook niet afgewacht tot er iets zou zijn aan wonen. (...) Want wij zijn binnen negen maanden van niets naar tien appartementen en een begeleidingswoning gegaan, bij een woonproject waar mijn dochter met heel veel plezier maar ook in zeer sterke mate van zelfstandigheid woont. En als je haar verstandelijke vermogens weet (...) dan zijn er dus een heleboel dingen die niet gaan zoals zou moeten. Maar 95 procent is super. (Focusgroep verwanten 1, oktober 2017)

Deze deelnemer put een gevoel van controle uit zijn eigen inspanningen in het oprichten van een geschikte woonplek voor zijn dochter. Doordat hij zelf kiest welke begeleiders er in dienst zijn en hoe er met de financiën wordt omgesprongen, heeft hij in grote mate zicht op de kwaliteit van de zorg voor zijn dochter. Zo voorkomen zijn activiteiten omtrent het ouderinitiatief mogelijk gevoelens van onmacht jegens de begeleiding of zorgorganisatie.

Het starten van een ouderinitiatief is niet voor iedereen weggelegd. Het vergt veel tijd, alsmede talent voor organisatie. Wel biedt het vele voordelen voor ouders die meer directe inspraak in de zorg voor hun familielid wenselijk vinden. Ouders legden bijvoorbeeld uit dat ze op financieel vlak zelf de touwtjes in handen konden houden. Ook konden verwanten die een ouderinitiatief hadden opgericht veel meer controle uitoefenen op de samenstelling van de bewonersgroep. Eén van de ouderinitiatieven waar we voor dit onderzoek veldwerk uitvoerden, had een bewonersgroep van jongeren die elkaar grotendeels al kenden voordat ze samen op de woonvorm gingen wonen. Dat waren jongeren met veelal dezelfde ZZP-indicatie. Het is echter ook mogelijk om in het opzetten van een ouderinitiatief juist inventief om te gaan met de samenstelling van de groep. Dat bleek uit het verhaal van een deelnemer van de tweede focusgroep.

In (...) 2006 hebben we een wooninitiatief gemaakt (...). In de eerste instantie waren we dus op zoektocht voor [onze zoon] naar een groep. Nou, in het bestaan was er niks wat die individuele zorg kon bieden. Nou, als het er niet is, ga het maken. En toen hebben we het ook gemaakt en inderdaad, wij hebben toen echt heel bewust gekozen voor (...) mensen met syndroom van Down, vanwege beweging, vanwege activiteiten, reuring... (Focusgroep verwanten 4, december 2017)

Deze deelnemer heeft een zoon met een ernstige meervoudige beperking. Zij wilde graag meer diversiteit op de woonvorm, zodat er meer bedrijvigheid op de woonvorm zou zijn dan wanneer er alleen mensen met een EMB zouden wonen. Voor haar was dit een manier om de kwaliteit van leven van haar zoon te verbeteren. Zoals we hierboven al aangaven, kan dit ook heel goed uitpakken voor mensen met een beperking zelf. Zij kunnen namelijk veel voldoening halen uit het verlenen van zorg aan andere mensen met een beperking. Op die manier kunnen ze eventuele gevoelens van onmacht zelfs gedeeltelijk compenseren.

5. Onmacht in vertegenwoordiging

Dit hoofdstuk gaat over situaties van onmacht: situaties waarin mensen met een beperking geen controle hebben over hun zorg of hun leven. Het feit dat gevoelens van onmacht een belangrijk gevolg van schuring in de zorgrelatie zijn en daarmee van negatieve ervaringen

van afhankelijkheid, illustreert wel het belang van formele mogelijkheden tot inspraak in de zorgorganisatie voor mensen met een beperking. Gelukkig zijn veel zorgorganisaties zich bewust van het belang van cliëntvertegenwoordiging. Op veruit de meeste locaties waar we geweest zijn, stond dit punt dan ook op de agenda van de organisatie en/of woonvorm. Tijdens het onderzoek hebben we verschillende mensen met een beperking gesproken die cliëntvertegenwoordiger zijn of zijn geweest. Zij hadden eigenlijk altijd positieve ervaringen met de manier waarop instellingen omgingen met hun adviezen en klachten. Zij putten ook trots uit het werk dat ze voor de cliëntenraad mochten doen. De looptijd van ons onderzoek volstond niet om te onderzoeken in hoeverre cliëntenraden ook daadwerkelijk een stem hebben en dingen voor elkaar krijgen. Eerder onderzoek geeft echter aan dat cliënteninspraak vaak moeizaam verloopt (Trappenburg 2008; Schillemans et al. 2016).

IV. Ongelijkwaardigheid

In dit rapport komt naar voren dat negatieve ervaringen van afhankelijkheid ontstaan door momenten van schuring in de zorgrelatie tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener. Schuring is een gevolg van ontoereikende, afwezige of misplaatste ondersteuning. Zulke momenten leggen de staat van afhankelijkheid, die doorgaans niet of nauwelijks opvalt, plotseling bloot. In de vorige hoofdstukken behandelden we onzichtbaarheid en onmacht als gevolgen van schuring. Dit hoofdstuk richt zich op de derde resultaat van schuring in de zorgrelatie die we in dit rapport behandelen: ongelijkwaardigheid. Ook in dit hoofdstuk kijken we eerst naar de oorzaken van ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie. Daarna laten we de effecten van dit gevolg van schuring zien op het (gevoels)leven van de persoon met een beperking, waarna we inzicht geven in hoe zorgvuldige afstemming deze gevoelens kan helpen voorkomen en inperken. Als laatste bekijken we hoe ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie een rol speelt voor verwanten van mensen met een beperking en voor cliëntenraden.

1. De oorzaken van ongelijkwaardigheid

Wanneer is er sprake van ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie? Ongelijkwaardigheid als gevolg van schuring is het lastigst te duiden, want de ervaring ervan is in hoge mate subjectief (meer nog dan bij onzichtbaarheid en onmacht). Hierdoor kan een gevoel van gelijkwaardigheid binnen een zorgrelatie bij de ene persoon wel spelen, terwijl de andere persoon het anders ervaart.

Niettemin is (on)gelijkwaardigheid bij veel van de personen met een beperking die we hebben gevolgd een belangrijk thema. Van gelijkheid kan in zorgrelaties over het algemeen geen sprake zijn: in een zorgrelatie, waarbij met name één partij hulpbehoevend is, doet de een namelijk een groter beroep op de ander dan omgekeerd. Eerder in dit rapport merkten we al op hoezeer veel mensen met een beperking afhankelijk zijn van hun begeleider. Ze doen niet alleen een beroep op een begeleider voor dagelijkse ondersteuning en zorg, maar ook voor het navigeren van levenskeuzes, voor erkenning en bevestiging en voor sociale interactie. Daardoor kan een begeleider gaan fungeren als een ‘zon’ in het leven van iemand met een beperking. Hulpverleners zijn het zwaartepunt waar een groot deel van de aandacht en activiteit van de persoon met een beperking zich op richt. Daarom is het niet verwonderlijk dat mensen met een beperking sterk gericht zijn op hun begeleiders:

Er is consternatie ontstaan bij het bord waarop staat aangegeven welke medewerkers dienst hebben deze week. Voor elke dag zijn foto's opgehangen van de betreffende begeleiders. Voor deze week zijn er nog aardig wat diensten open, vanwege ziekte van verschillende begeleiders. Bewoners Sjaak, Twan, Fernando, Rowena en Lucille staan er met begeleider Uma omheen. De bewoners zijn bezorgd; wie moeten er komen werken? Ze noemen de namen van allerlei invallers. Uma zegt dat ze iedereen al gevraagd hebben, en noemt voor elke persoon een reden dat ze niet kunnen. “Kan Uma niet komen?”, vraagt Sjaak zich af. Uma lacht. “Wat, als het aan jullie ligt, ben ik hier elke dag,” zegt ze schertsend. De bewoners denken erg mee over wie er kan komen. Ze blijven er de hele tijd mee bezig. Vooral voor Sjaak brengt

het onrust, hij is niet meer van het bord weg te slaan. (Schaduw begeleider 12, november 2017)

Uit bovenstaande observatie blijkt wel hoezeer mensen met een beperking bezig zijn met de vraag van wie ze hulp krijgen. Die gerichtheid op de begeleiding zagen we terug in veel gedrag van mensen met een beperking. Complimenten van een begeleider bijvoorbeeld, kunnen de belevingswereld van iemand met een beperking totaal in beslag nemen:

Op het dagcentrum laat een deelnemer steeds haar tekening zien en zegt dan, terwijl ze naar mij kijkt: “Goed gedaan! Goed gedaan!” Ze herhaalt deze woorden tegen zichzelf om de tien minuten. “Goed gedaan,” of “keurig gedaan,” zegt ze dan, als een soort mantra. (Schaduw cliënt 24, januari 2018)

Voor deze vrouw lijken de woorden “goed gedaan” een soort houvast te zijn geworden, wat ze continu tegen zichzelf herhaalt. Het is een sprekend voorbeeld van hoe mensen met een beperking bezig kunnen zijn met uitlatingen van hulpverleners. Dat is niet wederzijds, en er is dus sprake van ongelijkheid.

Waar gelijkheid onmogelijk is, is gelijkwaardigheid cruciaal. Wij spreken van *ongelijkwaardigheid* als iemand met een beperking zich niet in zijn of haar waarde als mens erkend voelt door de hulpverlener. Dergelijke miskennen ontstaat wanneer afstemming faalt doordat de begeleider onachtzaam monologisch afstemt. Dat kan met een aandachtige of een luchtige insteek. Meer dan bij andere gevolgen van schuring gaat het hierbij om sociale erkenning. Ongelijkwaardigheid doet zich vooral voor in de directe sociale interactie tussen mensen met een beperking en hun hulpverlener. Momenten van ongelijkwaardigheid komen dus voort uit hoe hulpverleners in de praktijk omgaan met mensen met een beperking.

Miskennen ten gevolge van falende monologische afstemming kan ten eerste gebeuren als de persoon met een beperking zich niet erkend voelt in diens lichamelijke integriteit. Het kan dan bijvoorbeeld gaan over privacy. Als je een lichamelijke beperking hebt, treft je hulpverlener je regelmatig aan als je op je kwetsbaarst bent. Als de hulpverlener daar niet zorgvuldig mee omgaat, kan dat gevoelens van ongelijkwaardigheid veroorzaken en daarmee voor schuring in de zorgrelatie zorgen. Zo vertelde Annemiek in haar photovoice-gesprek dat ze het vervelend vindt dat zo veel verschillende mensen aan haar lijf zitten. Soms mogen er zelfs stagiaires meekijken “om het te leren”.

Y: Omdat dan komt Pietje, dan komt Klaasje, dan komt... Er zitten zo tien, tien, vijftien verschillende mensen aan mijn lijf. Dat is niet fijn. Maar ja, dat kan niet anders.

X: Ja. Heb jij daar nog wat over te zeggen?

Y: (...) Nou, ik heb (...) gezegd van, als iemand ingewerkt wordt of als stagiaire komt, niet meekijken onder de douche. Want ze (...) kijken altijd mee, hè, om in te werken en zo. Ik zeg, onder de douche niet. Want je voelt je net een etalagepop dan.

X: Een etalagepop?

Y: Ja, dus dat heb ik gezegd. Ik heb gezegd, ik heb geen fijn gevoel bij als jij hier staat te kijken. Dus-

X: En hoe reageerde je begeleider daar dan op?

Y: Ja, (...) daar zijn ze eigenlijk niet blij mee, hè. (...) Ze zeggen van, ja, maar die mensen moeten het ook leren. Ik zeg, ja, die weten toch wel hoe ze zichzelf moeten wassen of niet?

[Er wordt gelachen]

Y: Ja, (...), je hoeft ook niet alles te zien, want sommige dingen doe je ook bij jezelf, neem ik aan. (Photovoice cliënt 105, oktober 2017)

Annemiek voelt zich een etalagepop. Als gevolg van monologische afstemming heeft ze weinig controle over wie haar lichaam wel en niet mogen zien. Daarmee voelt ze zich niet erkend in haar integriteit als individu. Ze verwordt tot een object om op te oefenen. Op zulke momenten wordt de ongelijkheid in de zorgrelatie door een gebrek aan gelijkwaardigheid heel pertinent.

Ongelijkwaardigheid kan ten tweede gaan om niet serieus genomen te worden als persoon, en primair gezien worden als iemand met een beperking. We zagen regelmatig hulpverleners die de mensen aan wie ze ondersteuning bieden niet zo serieus lijken te nemen. Dat gaat vaak heel subtiel: het probleem zit hem niet zozeer in de wat hulpverleners doen, maar in hoe zij het doen. Lichaamstaal, houding en toon zijn belangrijke aspecten van begeleiding. Een negatieve houding kan zorgen voor een sfeer van ongelijkwaardigheid en daarmee voor schuring in de zorgrelatie.

Werkbegeleider Natasja vraagt deelnemer Benjamin of hij wil helpen met het opvouwen van enkele handdoeken. Dan gaat ze weer aan tafel zitten. Benjamin is niet blij met de opdracht. Hij pakt de handdoek en verfrommelt hem. Natasja loopt weer naar hem toe. "Doe nou niet zo flauw," zegt ze. Ze geeft Benjamin opnieuw de handdoek en loopt weer weg. Benjamin blijft boos. Hij wijst de leegte in (naar de plek waar Natasja daarstraks nog stond) en steekt zijn tong uit. Hij kan zich niet verstaanbaar uitdrukken. Hij brabbelt. Natasja grinnikt aan tafel. "Dan is ie boos. Ohhh, wat erg," zegt ze geamuseerd. (Schaduw cliënt 9, september 2017)

Hoewel Natasja technisch gezien haar taken als begeleider uitvoert, houdt ze in dit fragment geen rekening met wat haar houding voor effect kan hebben op Benjamin of andere deelnemers van het dagcentrum. Door laconiek te reageren op Benjamins woede, neemt ze hem niet serieus. Ze beleeft lol aan Benjamins reactie, maar Benjamin is niet betrokken bij de grap. Dus is er sprake van falende monologische afstemming. Dat kan zorgen voor een gevoel van ongelijkwaardigheid tussen deelnemers en begeleider, en schuring in de zorgrelatie.

Een derde vorm van ongelijkwaardigheid komt voort uit de sociale interactie met de hulpverlener, buiten de ondersteuning om. Er kan ongelijkwaardigheid ontstaan als de interactie niet wederkerig is. Bijvoorbeeld als de persoon met een beperking van alles over diens privéleven vertelt, maar de hulpverlener dat niet wil doen. Of er geen respons van de hulpverlener komt op de verhalen van de persoon met een beperking. Dat laatste kwam vooral vaak voor op sociale werkplekken, in relatie tussen mensen met een beperking en collega's zonder begeleidende taken.

Onno begint een gesprek aan te knopen met Jonathan. Hij wil vertellen dat hij een nieuw shirt heeft van zijn korfbalvereniging. Jonathan knikt en humt bij het verhaal

van Onno, maar kijkt hem verder niet echt aan. Onno zegt dat hij zijn shirt morgenavond aan mag, maar dat het maar van korte duur zal zijn. “Waarom van korte duur?”, vraagt Jonathan, even opkijkend van zijn smartphone. Onno legt uit dat hij het shirt morgen alleen voor een teamfoto aan moet. Jonathan gaat er niet meer op in. Hij richt zich weer op zijn telefoon. Dan vertelt Onno dat hij rugnummer 13 heeft gekregen. Hij vertelt het op opgewonden toon, alsof dit rugnummer nogal een belevenis voor hem was. Jonathan reageert niet, en mengt zich in een gesprek van twee andere collega’s. Onno herhaalt nog eens “nummer dertien...”, maar opnieuw reageert niemand. Dan pakt Onno zijn smartphone en opent hij een social media app. (Schaduw cliënt 11, oktober 2017)

In dit voorbeeld probeert Onno (die een verstandelijke beperking heeft) een praatje te maken met zijn collega Jonathan (zonder verstandelijke beperking). Zijn pogingen tot een gesprek vinden echter geen weerklank. De afstemming faalt hier, doordat het proces onachtzaam monologisch verliep – niemand probeert contact te maken met Onno of heeft door dat hij behoefte zou kunnen hebben aan contact.

2. De effecten van ongelijkwaardigheid

Situaties van ongelijkwaardigheid zijn het gevolg van een falende monologische afstemming tussen mensen met een beperking en hun begeleider. Zoals we in het hoofdstuk over afstemming al lieten zien, is monologische afstemming niet per definitie onwenselijk. In sommige gevallen kan deze vorm van afstemmen zelfs veel voordelen hebben, bijvoorbeeld wanneer mensen met een beperking stress ervaren bij het moeten maken van keuzes of bij het afwegen van verschillende mogelijkheden. Uit bovenstaande voorbeelden blijkt dat de monologische benadering alleen goed werkt als deze zorgvuldig tot stand is gekomen. Bij schuring door ongelijkwaardigheid zien we twee reacties: gevoelens van minderwaardigheid en een behoefte aan wederkerigheid.

a. Minderwaardigheidsgevoel

Gezien het eenrichtingsverkeer qua steun en hulp in de zorgrelatie tussen hulpverlener en persoon met beperking, is er het risico op een **minderwaardigheidsgevoel**. De falende afstemming speelt in de ontwikkeling van zo’n gevoel een belangrijke rol.

Zo was Annemiek in haar photovoice-interview erg vocaal over het minderwaardigheidsgevoel dat zij soms kreeg door falende afstemming in de zorgrelatie.

X: Dus de begeleiding kan wel jou vragen naar jouw leven, maar niet andersom?

Y: Ja.

X: Wat vind je daarvan?

Y: Dat vind ik op zijn zacht uitgedrukt heel, heel apart.

X: Heel apart?

Y: Ja.

X: Wat voor gevoel geeft je dat dan?

Y: Want dan kun je nooit in gesprek gaan, hè. Ik bedoel, waar moet je anders in gesprek over gaan? Zij geeft mij gewoon een, een gevoel van, dat zij (...) meer zijn

als ik [sic]. (...) Kijk, ik snap best wel dat je privacy hebt. Maar ja, kijk, als iemand ziek is, doen ze ook altijd zo geheimzinnig over. Zeggen ze gewoon, ze is voorlopig ziek of zo. Maar ze vertellen ons niks. En de andere kant, wij moeten alles vertellen en zij vertellen ons niks. (Photovoice cliënt 105, oktober 2017)

Voor Annemiek komt het minderwaardigheidsgevoel voort uit de ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie: zij vertelt van alles over haar persoonlijke leven, maar de begeleider vertelt niets. (Over deze drang naar wederkerigheid zeggen we meer in de volgende paragraaf). Daarom zijn zij “meer als ik.”

De bevindingen van dit onderzoek zijn grotendeels gebaseerd op observaties. Het is moeilijk om aan de hand van observaties uitgesproken claims te doen over diepgravende gevoelens van mensen met een beperking. Bovendien is een gevoel van minderwaardigheid een complexe emotie, die niet iedereen gemakkelijk onder woorden kan brengen. Toch menen we dat we soms uit reacties en uitspraken van de respondenten konden opmaken dat er sprake was van minderwaardigheidsgevoel. Dat gebeurde ook geregeld in reactie op onze aanwezigheid als onderzoekers. Veel respondenten vonden het heel bijzonder om voor een onderzoek uitgekozen te worden. Ze hadden het gevoel dat ze in het zonnetje werden gezet. Bijvoorbeeld in het geval van Jordan, die met veel genoegen het aanbod om mee te doen aan het onderzoek accepteerde. Nadat hij zijn toestemming had gegeven, zag de onderzoeker hem later op de avond nogmaals:

Ik loop met begeleider Uma naar Jordan toe. Uma wil hem welterusten wensen. Als we binnenlopen, roept Jordan: “Ik ben gekozen!” Hij is werkelijk dolblij. “Waarom ben ik gekozen?”, vraagt hij. Uma zegt dat hij gekozen is, omdat hij zelf had aangegeven dat hij wel mee wilde doen. Jordan vraagt ook of bewoner Twan ook meedoet. Uma zegt van niet. Dit maakt Jordan nog blijer. (Schaduw begeleider 12, november 2017)

Jordans reactie op de vraag of hij wil deelnemen aan het onderzoek is buitenzinnig vrolijk. Enerzijds omdat hij niet kan geloven dat hij voor iets gekozen is, anderzijds omdat hij niet kan geloven dat zijn medebewoner Twan *niet* gekozen is. Dit onderstreept het belang van niet alleen op het individu afstemmen, maar ook op de groep. Op het belang van groepsdynamiek in het afhankelijkheidsvraagstuk komen we terug in de conclusie.

b. (Drang naar) wederkerigheid

Hierboven kwam al aan de orde dat sommige mensen met een beperking in het onderzoek ongelijkwaardigheid gelijkstelden aan gebrek aan wederkerigheid. Gelijkwaardigheid stelden ze dus gelijk aan wederkerigheid. Veel mensen die we ontmoet en gesproken hebben tijdens het veldwerk zochten daarom naar manieren om iets terug te kunnen doen. Ze leken een drang tot wederkerigheid te voelen. In de focusgroep met het expert panel vatte deelnemer Dirk dit als volgt samen:

Maar weet je, ik denk als je afhankelijk bent dan wil je ook (...) op basis van gelijkwaardigheid het samen blijven doen. Dan moet je zorgen dat je haar een kop koffie aanbiedt of mee uit eten neemt, (...) Je moet altijd proberen (...) iets (...)

terugdoen om ervoor zorgen (...) dat die balans wel blijft bestaan. Anders krijg je een ongelijkwaardige relatie. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Gelijkwaardigheid bestaat voor Dirk uit iets terugdoen voor een ander, iets terug kunnen geven – een gevoel van reciprociteit. Als dat niet kan, zorgt dit voor schuring, want dan wordt de afhankelijkheid uitvergroot.

Dirk heeft het in zijn voorbeeld voornamelijk over reciprociteit in materiële zin: hij wil een wederdienst aanbieden. Reciprociteit kan echter ook de vorm krijgen van sociale uitwisseling. Mensen zijn dan op zoek naar een verstandsverhouding die de puur professionele zorgrelatie ontstijgt. Dit kwamen we vaak tegen: dat mensen met een beperking op zoek zijn naar vriendschappelijkheid en hun hulpverlener ook als een maatje of vriend(in) zien. Deze vorm van reciprociteit beschreef Agnes in de focusgroep heel helder.

(...)[D]e zorgverleners van het team van de zorgorganisatie die ik heb, daar weet ik hele persoonlijke dingen van. Aantal mensen die hebben bij mij in tranen gezeten om persoonlijke dingen. Ik ben daar blij om want de relatie wordt daar beter van. En dat kan natuurlijk niet bij iedere cliënt en niet iedereen kan dat aan en met niet iedereen heb je voldoende klik. Maar dat zij zo'n vertrouwen in mij hebben dat ze dat laten zien en dat ik daar dan ook een vriend voor hun ben maakt wel dat de zorg voor mij en hoe ik dat ervaar veel plezieriger wordt. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Agnes geeft aan dat zij in haar zorgrelaties op zoek is naar emotionele wederkerigheid: ze vindt het prettig als haar hulpverleners persoonlijke dingen met haar delen. Voor haar trekt dit de relatie gelijk. Emotionele wederkerigheid kan dus een bron zijn van gelijkwaardigheid (dit zagen we ook al eerder in dit hoofdstuk bij Annemiek). Agnes geeft ook aan hoe moeilijk het is om dergelijke emotionele wederkerigheid te bereiken: beide personen in de relatie moeten het willen en aankunnen en er moet sprake zijn van een klik. Dat maakt ongelijkwaardigheid heel lastig te bestrijden.

Deze behoefte aan wederkerigheid gold overigens niet voor iedereen. In dezelfde focusgroep gaf Pascale, die zorg krijgt middels een PGB, bijvoorbeeld aan juist niets meer te verlangen van de hulpverlener dan professionele zorg.

En dat wil niet zeggen dat we niet gezellig kletsen of zo, maar, nee. Diepe gevoelens die (...) deel ik niet. Ik zeg altijd, ja, jullie hoeven niet mijn vriendinnen te worden, maar (...) ik blijf werkgever en zij zijn werknemers. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Pascale is op zoek naar professionaliteit. Zij zoekt gelijkwaardigheid meer in wat we in het vorige hoofdstuk compenseren noemden: controleren wat wél mogelijk is. Zij vindt die controle door met haar hulpverleners om te gaan als werknemers, tegenover wie ze zich vriendelijk opstelt, maar niet vriendschappelijk. Het gebruik van een PGB helpt Pascale bij het herstellen van de balans in de zorgrelatie. Daaraan ontleent zij een gevoel van gelijkwaardigheid.

3. Afstemmen tegen ongelijkwaardigheid

Zoals we hierboven al aangaven, blijkt uit de data dat situaties van ongelijkwaardigheid in de regel het gevolg zijn van een monologisch afstemmingsproces. Logischerwijs kunnen dergelijke gevoelens dus verholpen worden met een dialogische benadering. Uiteraard hangt de mogelijkheid tot een dialogisch afstemmingsproces af van de doelgroep waarmee de hulpverlener werkt. Het is lang niet altijd eenvoudig om een gelijkwaardig besluitvormingsproces aan te gaan met mensen met een ernstige of meervoudige beperking. Onderstaand fragment komt ook uit een observatie bij een woonvorm voor mensen met een EMB:

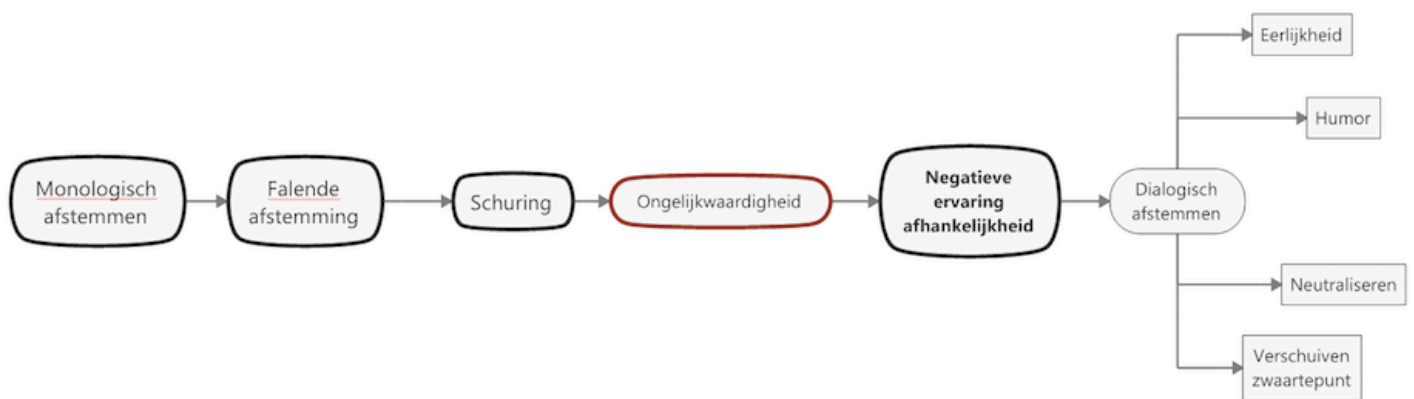
Als we klaar zijn met eten, komen de pakken met toetjes op tafel. Er zijn drie soorten; yoghurt, gele zoete vla en perenvla. Begeleider Antonia vraagt aan bewoner Krista: “welke wil jij?” In eerste instantie zet Antonia alle drie de pakken voor Krista neer. Dan corrigeert ze zichzelf. “Dat is misschien te moeilijk,” zegt ze. Ze haalt een keuze weg en vraagt opnieuw: “Welke wil je?” “Ze pakt altijd rechts,” voegt Antonia er voor mij lachend aan toe. En inderdaad wijst Krista naar het rechterpak. “Even flauw doen,” zegt Antonia dan, en ze wisselt de pakken vla. “Welke wil je?” Krista wijst weer naar rechts, naar het andere pak dus. Antonia lacht erom. (Schaduwten begeleider 9, september 2017)

Begeleider Antonia geeft Krista weliswaar een keuze en doet daarmee een poging tot dialogische afstemming, maar het resultaat lijkt eerder op monologische afstemming. Dat komt doordat de vorm die Antonia voor de dialogische benadering heeft gekozen, niet echt voor Krista werkt. Voor Krista is het binnen het raamwerk van wijzen niet mogelijk om echt een voorkeur aan te geven. Wel is het mogelijk dat Antonia’s dialogische gebaar op zichzelf al een gevoel van gelijkwaardigheid biedt, en daarmee de relatie in balans houdt.

Desalniettemin is dialogische afstemming in de regel wel de manier om voor meer gelijkwaardigheid in de zorgrelatie te zorgen. We hebben in dit rapport al talrijke voorbeelden van dialogische afstemming de revue laten passeren. Daarom gaan we in dit hoofdstuk nader in op specifieke strategieën die hulpverleners en zorgorganisaties kunnen gebruiken om voor meer gelijkwaardigheid in de verhouding tussen mensen met een beperking en hun hulpverleners te zorgen. (Zie voor een schematische weergave figuur 5.) Dat is belangrijk, omdat een gevoel van gelijkwaardigheid tevens andere gevolgen van schuring kan voorkomen of in ieder geval kan verzachten.

a. Eerlijkheid

Hierboven zagen we dat gevoelens van ongelijkwaardigheid kunnen ontstaan als mensen met een beperking zich niet serieus genomen voelen door hun hulpverlener, doordat hulpverleners niet oprecht communiceren of zich in de sociale interactie in de beleving van de persoon met een beperking neerbuigend opstellen. Mensen met een beperking gaven tijdens dit onderzoek echter aan dat ze het kunnen waarderen wanneer hulpverleners in het contact **eerlijk communiceren**. Siebrand vertelde bijvoorbeeld tijdens het schaduwten dat hij een paar jaar geleden gedwongen moest verhuizen, want zijn locatie ging sluiten. Hij accepteerde de verhuizing, maar accepteerde alleen een nieuwe woonlocatie waar zijn



Figuur 5. Ongelijkwaardigheid als gevolg van falende afstemming en oplossingen binnen het afstemmingsproces..

huidige locatiemanager Lidwien zou werken, zodat zijn contact met haar behouden kon blijven:

“Waarom wilde je bij Lidwien blijven?”, vraag ik. “Die is wel recht door zee zal ik maar zeggen,” zegt Siebrand. Lidwien zegt waar het op staat. “Die denkt niet, dat is zo’n persootje met een beperking, dat zal ik maar niet zeggen.” (Schaduwten cliënt 8, september 2017)

Siebrand voelt zich serieus genomen door Lidwien, ondanks zijn beperking. De gelijkwaardigheid in hun interactie verzacht kennelijk de schuring die de gedwongen verhuizing had veroorzaakt. Siebrand had een ervaring van onmacht, maar het gevoel van gelijkwaardigheid voorkwam verdere schuring.

b. Humor

Een tweede aspect van de interactie tussen begeleider en mensen met een beperking dat van invloed is op gelijkwaardigheid in de zorgrelatie die uit de data-analyse naar voren komt is **humor**. Er wordt ontzettend veel geprakt, gedold en geschertst in de gehandicaptensector. Humor kan ontwapenend of ironiserend werken en daarmee de verhoudingen in de afhankelijkheidsrelatie verzachten of in perspectief brengen. Humor haalt de druk van de ketel. Samen lachen kan een gevoel van gelijkwaardigheid bewerkstelligen.

Plagerij tussen begeleiders en mensen met een beperking hebben we tijdens het veldwerk het meeste geobserveerd. Plagen biedt begeleiders de kans om een speelsere, meer toegankelijke kant van zichzelf te laten zien. Mensen met een beperking biedt plagen de kans om de verhoudingen binnen de zorgrelatie kortstondig om te draaien, zodat zij even de bovenhand krijgen.

Gerty vertelt begeleider Johan over haar vakantieplannen. “Wij gaan naar de Lummel,” zegt Gerty. Dat is de naam van de boerderij waar ze heen gaat. “Past goed bij jou,” zegt Johan schertsend. Gerty lacht hard en wijst naar Johan. “Oooh, hoor je

dat!", roept ze, met grote ogen, duidelijk geamuseerd. (Schaduwten cliënt 4, augustus 2017)

In dit fragment houdt Johan de afstand met Gerty klein door middel van grapjes. Dat zorgt voor een gezellige, vrolijke sfeer. Plagerij kan echter ook een manier zijn om interesse te tonen en iemand met een beperking meer over zijn of haar leven te laten vertellen. Zoals in dit gesprek tussen Bram en zijn collega Alma, die hem op zijn werk waar nodig ondersteunt:

Bram vertrekt aanstaande zondag met zijn groepsreis naar Frankrijk. Ze gaan kamperen in het zuiden, vlakbij het strand. "Zet je dan zelf je tent op?", vraagt Alma plagend. Bram zegt van niet. "Noem je dat kamperen!", roept ze uit. "Doe je dan zelf je was?" Weer ontkent Bram. "Ook al niet?," zegt Alma. "Word je ook alweer zo in de watten gelegd." Alma plaagt Bram voortdurend, maar toont wel interesse. Bram laat informatie over de vakantie zien op zijn telefoon: over de begeleiders, mogelijke uitjes, enzovoorts. Bram en Alma bespreken de activiteiten. Alma raadt met gevoel voor humor alle activiteiten af waarbij Bram niet in beweging komt, want dan wordt hij lui. Alma heeft commentaar op de stranddagen: "Dit moeten ze maar schrappen. Luiëren. Dat doen we niet." Bram kan de plagerij wel waarderen, lacht mee, kan ertegen, maar antwoordt ook serieus en wil duidelijk graag zijn verhaal kwijt. (Schaduwten cliënt 1-2, juni 2017)

Alma gebruikt in haar gesprek met Bram humor als smeermiddel voor het gesprek en creëert zo ruimte voor dialogische afstemming. Dat komt doordat zij in haar pogingen een verbinding aan te gaan, een gevoel van gelijkwaardigheid mogelijk maakt – heel anders dan het gesprek tussen Onno en Jonathan dat we hierboven bespraken.

Humor is dus een veelvuldig ingezet en effectief middel voor het smeren van de zorgrelatie, zodat er ruimte komt voor afstemming en schuring kan worden voorkomen. Belangrijk is wel dat de hulpverlener humor spaarzaam benut: bij overenthousiast gebruik kan het namelijk ook leiden tot banaliteit en daarmee tot het bagatelliseren van de zorgen van mensen met een beperking, zoals in bovenstaand voorbeeld van Natasja en Benjamin. Soms is het cruciaal om serieus te zijn.

c. Neutraliseren

Hierboven merkten we op dat mensen met een beperking vaak gefixeerd zijn op de aanwezigheid van de begeleiding. Dat is soms met negatieve reden: zij wantrouwen begeleiders, willen hen niet binnenlaten, of proberen hen te vermijden omdat ze de begeleiding associëren met regels, commentaar en vervelende gesprekken. Deze negatieve verhouding is een gevolg van de ongelijkheid die elke zorgrelatie kenmerkt. Begeleiders hebben macht en invloed op de mensen met een beperking, die andersom in mindere mate opgaat. In het veldwerk zagen we dat begeleiders hiermee kunnen omgaan door hun eigen aanwezigheid op de woonvorm zo veel mogelijk te **neutraliseren**. Dat houdt in dat ze niet alleen optreden als handhavers die slecht nieuws komen brengen, maar af en toe ook voor luchtige contact even aankloppen. Begeleiders poetsen zo hun imago als het ware op, door hun aanwezigheid voor mensen met een beperking neutraler te laten zijn.

We lopen een rondje door het pand. Begeleider Erik klopt aan bij bewoners die thuis zijn. Een “kort contactmoment” noemt hij dat. Hij vraagt aan de bewoners vlug hoe het gaat, steekt een duim op. Erik vertelt me dat hij probeert om af en toe contact te maken met bewoners buiten de “officiële” contactmomenten waarin serieuze dingen worden besproken. Op die manier hoopt hij dat bewoners hem niet alleen zien als hij komt om in hun ogen slecht nieuws te brengen, door ze te wijzen op een regel of een afspraak. (Schaduwbegeleider 5-1, augustus 2017)

Erik probeert “korte contactmomenten” in te lassen tijdens zijn diensten, waarin hij vlug een praatje maakt met bewoners. Hij laat zijn aanwezigheid bij de bewoners voelen zonder dat er een negatieve connotatie aan gekoppeld wordt: “hij moet weer iets van me,” of “wat nu weer?” Zodoende hoopt hij vertrouwen te winnen, achterdocht te beperken en gelijkwaardigheid te bewerkstelligen.

d. Verschuiven van het zwaartepunt

Zoals we hierboven al aangaven, vormt de begeleider geregeld een zwaartepunt in het dagelijkse leven van iemand met een beperking. Dat is een gevolg van de afhankelijkheid, waarin een partij iets van de ander nodig heeft. In het veldwerk kwamen we verscheidene manieren tegen waarop dit zwaartepunt van de aanwezigheid van de begeleider werd verschoven, om de druk op deze zorgrelatie te verminderen.

Met het verschuiven van het zwaartepunt bedoelen we dat de vele verschillende functies die begeleiders vervullen in het leven van mensen met een beperking worden opgeknipt, zodat ze niet langer allemaal in één persoon samenkomen. (Het is daarmee eigenlijk tegenovergesteld aan neutraliseren, waarin de begeleider juist meer verscheidenheid aanbrengt in de taken.) Op in ieder geval vier woonvormen die we bezocht hebben, gebeurde dit bewust of onbewust al, door het aanstellen van een kok, een gastvrouw of -heer of vaste huishoudelijke medewerkers die echt een onderdeel vormden van het begeleidingsteam. De toevoeging van een dergelijke dienst aan een woonvorm zorgt ervoor dat bewoners voor hun dagelijkse besognes en hun behoefte aan sociaal contact niet in eerste instantie bij de begeleider aan hoeven te kloppen. Ook kan een dergelijke dienst de sociale cohesie in de groep versterken, doordat deze continu op de groep aanwezig kan zijn. Bovendien is het contact tussen een dergelijke dienst en de bewoners van een andere orde, omdat deze dienst geen begeleidende taken heeft. Daarmee speelt afhankelijkheid in de relatie tussen de bewoners en deze dienst een andere rol dan in de relatie met begeleiders. In onderstaand fragment vertelt begeleider Erik over de rol van gastvrouw Els.

Erik zegt dat de gastvrouw ook een hele andere ingang tot de bewoners heeft. “Zij maakt niet de regels, controleert niet of mensen zich eraan houden. Ik wel. Als ik op de gang kom, weten ze het wel...” Els geniet echter in zekere zin meer vertrouwen, omdat bewoners door haar niet terechtgesteld worden, of herinnerd worden aan afspraken. (Schaduwbegeleider 5-1, augustus 2017)

De aanwezigheid van de gastvrouw verschuift dus het zwaartepunt van de begeleider deels naar de gastvrouw. Zo ontstaat meer ruimte voor dialogische afstemming: de persoon met een beperking zal zich immers vrijer voelen wanneer de begeleider te boek staat als iemand

met wie op professionele wijze levenskwesaties worden besproken, niet als iemand die ook de status inneemt van maatje. Hoewel dit een gevoel van wederkerigheid kan bemoeilijken, kan dit op den duur wel zorgen voor meer gelijkwaardigheid in de zorgrelatie. De rollen van beide zijn namelijk helder en hoeven niet te worden bediscussieerd.

4. Ongelijkwaardigheid bij verwanten

In de focusgroepen met verwanten van mensen met een beperking was ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie ook een veel terugkerend thema. Het ging dan om situaties van ongelijkwaardigheid ten opzichte van begeleiders en zorginstellingen. Veel deelnemers aan focusgroepen typeerden de relatie tussen verwanten en de begeleiding of zorgorganisatie als ongelijk. Zij stelden dat begeleiders of de zorgorganisatie fundamenteel meer macht hebben. Zij dragen uiteindelijk immers de zorg voor het familielid met een beperking. Daarom hebben verwanten het gevoel dat het vooral aan hen is om de relatie met de begeleiders en instelling goed te houden – zij willen de beste zorg voor hun familielid en willen daarom op goede voet blijven met de begeleiding of zorgorganisatie. Deze afhankelijkheid leidt tot een ervaring van ongelijkwaardigheid op het moment dat de begeleiding of organisatie in de beleving van de verwanten te veel macht heeft en deze macht tegen de stem van verwanten laat keren. De ongelijkwaardigheid uit zich dus op momenten dat de stem en de belangen van verwanten (en daarmee van de persoon met een beperking) niet worden erkend.

Verwanten geven aan dat dit gevoel van ongelijkwaardigheid hen ervan weerhoudt om zorgen of klachten over de zorg van hun familielid met een beperking te uiten. Bezwaar maken ervaren zij als riskant. Ze zijn bang dat ze daarmee te boek komen te staan als lastig en daardoor nog minder gehoord en serieus genomen zullen worden, of dat de zorg voor hun familielid met een beperking uiteindelijk onder hun kritische houding zal lijden. In de woorden van een deelnemer van de eerste focusgroep met verwanten:

Als je assertief bent als ouder, word je kind erop afgerekend en dat vind ik dus heel laag onder de gordel. Ik ben nu oud genoeg om daar niet meer bang voor te zijn maar je moest er wel rekening mee houden. Nu houd ik ook gewoon mijn mond open. Kan me niks meer schelen. (Focusgroep verwanten 1, oktober 2017)

Of kinderen daar inderdaad op worden afgerekend hebben we in dit onderzoek niet kunnen achterhalen. Maar het gevoel vond weerklank over de hele linie van beide focusgroepen. De ongelijkheid in de relatie zorgt ervoor dat verwanten geen beklag durven doen. Mensen met een beperking en hun verwanten zijn daardoor vaak terughoudend in het aankaarten van hun bedenkingen of bezwaren.

Dat verwanten grond hebben voor deze angst, suggereert de volgende anekdote die een deelnemer deelde over de manieren waarop organisaties en begeleiding diegene bejegende wanneer deze opkwam voor de goede zorg voor hun familielid:

En wat wij bij [naam zorginstelling] meegemaakt hebben is dat de manager aan ons gevraagd heeft om ons wat dat betreft in te houden omdat onze twee pleegzoons heel veel, wat zij noemden, privileges hadden die wij (...) eruit hadden gesleept voor ze. En dat wordt niet gewoon een recht genoemd maar dat wordt als een privilege gezien. En [ze vroegen of] of wij ons (...) wat dat betreft terug konden trekken, want

het was zo erg voor de bewoners van de groep dat zij geen ouders hadden die hetzelfde voor elkaar konden krijgen. (Focusgroep verwanten 1, oktober 2017)

Interessant genoeg doet de begeleiding of zorgorganisatie hier een beroep op de onderlinge gelijkheid van de mensen met een beperking. Ze spreken verwanten aan op hun assertiviteit als ze opkomen voor de kwaliteit van de zorg voor hun familielid. Hun capaciteiten om op te komen voor hun familielid creëert ongelijkheid binnen de groep, en dat vindt de begeleiding of organisatie problematisch. Hier is mogelijk iets bij voor te stellen, maar in ieder geval zorgt het voor een gevoel van ongelijkwaardigheid bij verwanten: de inzet voor hun familielid wordt niet op prijs gesteld, zelfs ontmoedigd, en daarmee niet erkend.

Het voorbeeld hierboven brengt ook nog een ander belangrijk punt onder de aandacht: er bestaat niet alleen ongelijkheid tussen verwanten en begeleiders of zorgorganisaties, maar er zijn ook grote verschillen tussen de capaciteiten en bereidheid tot bezwaar en inzet bij verwanten onderling. Niet iedereen heeft de tijd en emotionele, intellectuele en fysieke middelen om zich in te zetten voor betere zorg voor hun familielid. Dit zou echter geen reden moeten zijn om ouders die het wél kunnen aan te spreken op de “privileges” die ze voor hun kinderen vergaren. Integendeel: op mensen met een beperking van wie de ouders minder betrokken of minder bemiddeld zijn, zou juist extra gelet moeten worden, zodat ook hun kwaliteit van zorg op peil blijft.

Dit sluit aan op een ander punt: namelijk dat het niet alleen begeleiders en zorgorganisaties zijn die verwanten van mensen met een beperking op deze wijze bejegenen. Verwanten gaven ook aan dat andere ouders of verzorgers dezelfde reactie kunnen hebben op hun pogingen de kwaliteit van zorg voor hun familielid te verbeteren.

Ik heb dat al zo vaak meegemaakt en in ouderraden of in vergaderingen en dat ouders dan tegen me zeggen, “waar maakt u zich druk om?” En dan moest ik zeggen, “ja, ik maak mij niet druk voor mijn zusje, voor mijn zwager alleen maar voor jullie kinderen, voor jullie verwanten... En help me alsjeblieft.” En (...) de tegenwerking die ik krijg, ook vanuit de instelling, nou, dat zijn hele trieste verhalen. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Deze ouders verzoeken verwanten dan hun pogingen tot het verbeteren van de zorg te staken, omdat ze vrezen dat deze kritische houding juist contraproductief gaat werken voor de kwaliteit van zorg.

Ze zijn bang eigenlijk voor die instelling van, ja, straks worden ze eruit gezet of straks worden ze dit of dat. (Focusgroep verwanten 2, december 2017)

Hieruit blijkt nog eens de angst die veel verwanten voelen om hun stem hoorbaar te maken: angst dat hun stem niet erkend gaat worden of zelfs contraproductief gaat werken. Zij ervaren ongelijkwaardigheid in de relatie met begeleiders of de zorgorganisatie.

Wij hebben zelf geen aanwijzingen gevonden die erop zouden wijzen dat de kwaliteit van zorg voor mensen met een beperking inderdaad achteruit gaat op het moment dat mondige ouders heikele kwesties aankaarten en als “lastige ouder” worden gezien. Om te bepalen of dit zich daadwerkelijk voordoet, is nader onderzoek nodig. Het is echter wel duidelijk dat verwanten kampen met dit angstgevoel. De angst mondig te zijn onderstreept het belang van

voortdurende dialogische afstemming teneinde vertrouwen te genereren en gevoelens van ongelijkwaardigheid te voorkomen. Verwanten kunnen alleen hun stem laten horen als zij ook het vertrouwen hebben dat begeleiders en organisaties daar naar zullen luisteren.

5. Ongelijkwaardigheid in vertegenwoordiging

Gevoelens van ongelijkwaardigheid spelen ook bij mensen met een beperking zelf als het gaat om inspraak en cliëntvertegenwoordiging. Ze durven niet goed kritiek op de zorg te uiten, uit angst dat de kwaliteit van hun zorg eronder zal lijden. Dit thema kwam sterk naar voren in de focusgroep met het expert panel:

Het is extreem moeilijk om op welke manier dan ook een klacht naar voren te brengen over iemand waar je afhankelijk van bent. (...) Je hebt er een essentieel belang bij om die relatie goed te houden. En als je dus zegt dat je het er niet mee eens ben, nog los van of het terecht is of niet, dan maak je jezelf heel erg kwetsbaar. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Door deze kwetsbaarheid is het de vraag of mensen met een beperking wel voldoende voor zichzelf durven op te komen, ook al zijn er wel formeel geregelde mogelijkheden tot inspraak. Het feit dat inspraak formeel mogelijk is, betekent immers niet dat mensen met een beperking ook de ruimte voelen om die inspraakmogelijkheden te benutten.

Mensen met een beperking durven dus niet goed voor zichzelf op te komen. En door onderlinge niveauverschillen komt de last om problemen aan te kaarten te liggen bij degene met de sterkste verbale capaciteiten. Ongewild wordt de vertegenwoordiging dan een (te) grote verantwoordelijkheid voor de ene persoon. Dit onderwerp kwam ter sprake in een cliëntvergadering waar we bij aanwezig waren:

Pien ziet een probleem in het betrekken van mensen met zwaardere verstandelijke beperkingen bij de cliëntvertegenwoordiging. “Die mensen kunnen niet aangeven wat er mis is, of dat er iets is,” zegt Pien. Pien klaagt dat het werk en de last altijd op haar terecht komt, omdat zij de enige is die haar stem kan laten horen binnen haar locatie. Het moet niet allemaal bij haar komen te liggen, vindt ze. (Schaduw cliënt 16, november 2017)

Pien vindt het een probleem dat zij degene is die steeds woordvoerder moet zijn voor mensen die minder goed voor zichzelf op kunnen komen. Zij riskeert hiermee namelijk de reputatie van “lastige cliënt”. Ze is bang dat haar eigen kwaliteit van zorg ten koste gaat van het aankaarten van problemen waar anderen mee kampen, omdat die minder in staat zijn voor zichzelf op te komen.

In de focusgroep zijn ook oplossingen besproken voor dit probleem van de beleving van ongelijkwaardigheid in de zorgrelatie als het gaat om inspraak. In de eerste plaats achten de deelnemers dialogische afstemming van groot belang.

En ik denk, als er dus oplossingen zijn, (...) zou je in ieder geval om het wat te verzachten vooral moeten zorgen dat je het in de hoek zoekt waar je die kwetsbaarheid iets verminder[t] en zorgen dat je dus op een prettige manier al met

elkaar in gesprek bent, waardoor je dus dingen veel meer signaleert voordat er al een klacht is. (Focusgroep expert panel, oktober 2017).

Deelnemers zochten oplossingen ook in formele klachtmogelijkheden zonder het risico te lopen daar in de dagelijkse zorg negatieve consequenties van te ondervinden. Ze dachten bijvoorbeeld aan een onafhankelijke partij die niet bij de zorgorganisatie in dienst is, en die kan bemiddelen in het aankaarten en afhandelen van klachten:

Ik denk dat je wel gewoon een vertrouwenspersoon moet hebben die ook daadwerkelijk doorzettingsmacht heeft om, zal maar zeggen, ook de cliënt die de klacht indient te beschermen. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Een dergelijke “ombudsman” zou het gebrek aan gelijkwaardigheid in de zorgrelatie kunnen compenseren door de persoon met een beperking in bescherming te nemen.

Daarnaast opperden deelnemers dat gelijkwaardigheid ook zou ook vorm kunnen krijgen door mensen met een beperking en hun verwanten in het bestuur op te nemen.

[E]n kijk nou naar het raden van bestuur van grote instellingen. Daar zitten geen mensen met een handicap of hun ouders. (...) En dat is natuurlijk heel raar. (...) De bedoeling was dat er in die raden van bestuur juist mensen met een beperking of (...) ervaringsdeskundigen zouden gaan zitten. Nou, ik zou het lijstje wel willen zien waar dat gebeurd is. Nergens. (Focusgroep expert panel, oktober 2017)

Uit ons onderzoek komt naar voren dat de behoefte aan formele oplossingen zoals hierboven geopperd wordt, ten dele ontstaat wanneer zorg ontoereikend, afwezig of misplaatst is, waardoor schuring in de afhankelijkheidsrelatie ontstaat. Het voorkomen van schuring zal ervoor zorgen dat er ook minder formele discussies nodig zijn. Dialogische afstemming in de informele dagelijkse praktijk van zorg die leidt tot gelijkwaardige zorgrelaties biedt daarmee een belangrijke (gedeeltelijke) sleutel tot het voeren van dergelijke formele discussies en kan deze waar mogelijk ook voorkomen.

Conclusies

Welke vormen van afhankelijkheid ervaren mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking en hun familieleden? Wanneer wordt afhankelijkheid als negatief ervaren, en wat is hier de oorzaak van? Wat hebben mensen met beperkingen, hun familieleden en begeleiders al gedaan om negatieve ervaringen van afhankelijkheid te voorkomen, en wat kan daaraan nog meer gedaan worden? Die vragen staan centraal in dit kwalitatieve onderzoek, waarbij 49 personen met beperking, 18 verwanten en 15 begeleiders zijn gevolgd en/of geïnterviewd. Hieronder presenteren wij onze belangrijkste conclusies. Onze aanbevelingen vindt u op pagina 7.

- **Afhankelijkheid als zodanig is niet het probleem. Zorgafhankelijkheid is even onvermijdelijk als vanzelfsprekend voor mensen met een beperking.**

Dit onderzoek maakt inzichtelijk dat mensen met een beperking en hun familieleden zorgafhankelijkheid zien en ervaren als een onvermijdelijke, en soms door gewenning ook onopgemerkte basisconditie van het bestaan. Deze bevinding sluit aan bij een basisprincipe van zorgethici: afhankelijkheid hoort bij het leven. De mate waarin en de wijze waarop we zorgafhankelijk zijn, varieert per persoon, samenleving en levensfase, maar zorgafhankelijkheid is niemand vreemd (Kittay, 2011). We zijn afhankelijk van anderen die voor ons zorgen en om ons geven, van de overheid, werkgevers en technologie. Afhankelijkheid is dus een ethisch neutrale term.

- **Zorgafhankelijkheid van mensen met een beperking wordt pas een probleem wanneer er in de zorgrelatie iets schuurt of wringt. Dan wordt afhankelijkheid als negatief ervaren.**

Ons onderzoek toont dat schuring optreedt wanneer de hulpverlener een hulpvraag niet als zodanig herkent of inadequaet beantwoordt, waardoor de geboden ondersteuning afwezig, ontoereikend of misplaatst is. In zulke situaties is er sprake van *schuring* in de zorgrelatie, wat negatieve ervaringen van afhankelijkheid blijkt te veroorzaken. Omgekeerd gezegd: kenmerkend voor ideale zorg is dat een zorgrelatie geen aanleiding geeft tot negatieve ervaring van afhankelijkheid – dat de zorgafhankelijkheid onopgemerkt blijft.

- **Schuring in de zorgrelatie ontstaat wanneer er sprake is van falende afstemming tussen de hulpverlener en de persoon met een beperking.**

Veel begeleiders zijn zich bewust van de afhankelijkheid van cliënten en proberen schuring te voorkomen. Zij proberen onnadrukkelijk te schipperen tussen de noodzaak van zorg- en hulpverlening en tegemoetkoming aan de wensen van de persoon met beperking. Dit doen ze om mensen met een beperking de mogelijkheid te geven om (binnen de afhankelijkheid) toch zelf keuzes te maken en vorm te geven aan het eigen leven. De schuring ontstaat wanneer de afstemming tussen de hulpverlener en persoon met beperking faalt. In het proces van afstemming staan twee dilemma's centraal: een dilemma over de *insteek* en een dilemma over de *totstandkoming* van de ondersteuning.

Het eerste dilemma, over de *insteek* van de ondersteuning, gaat over de vraag: hoe intensief ben ik als begeleider met mijn hulp aanwezig in het leven van de persoon met een beperking? Doe ik dit *aandachtig*: door continu zorgzaam aanwezig te zijn en greep te houden op situaties? Of doe ik dit *luchtig*, door meer afstand te houden en na een interventie zo snel mogelijk terug te treden?

Het tweede dilemma, over de *totstandkoming* van de ondersteuning, gaat over de vraag: in welke mate betrek ik een persoon met een beperking bij bovenstaande vragen (over de insteek)? Bepaal ik vooral zelf de aandachtige dan wel luchtige insteek van de ondersteuning? Dan is er sprake van een *monologische* aanpak. Of voer ik veel (verbaal of nonverbaal) overleg met de persoon met een beperking die ik ondersteun? Dan is er sprake van een *dialogische* insteek.

Deze twee dilemma's vormen samen een kwadrant. De insteek van de begeleiding kan immers aandachtig of luchtig zijn, en de totstandkoming van de begeleiding monologisch of dialogisch. Daaruit vloeien vier verschillende vormen van interventie voort: vasthouden, loslaten, erbij blijven en vrijlaten. In schema:

Totstandkoming ->: Insteek:	<i>Monologisch</i>	<i>Dialogisch</i>
<i>Aandachtigheid</i>	Vasthouden	Erbij blijven
<i>Luchtigheid</i>	Loslaten	Vrijlaten

Elk van deze vormen in het kwadrant is in principe ethisch neutraal te noemen: van belang is dat de juiste vorm wordt gekozen in de juiste situatie, in de juiste mate en voor de juiste persoon.

- **Drie gevolgen van schuring leiden tot negatieve ervaringen van afhankelijkheid: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Deze gevolgen van schuring hebben verstrekende effecten op het dagelijkse leven en het gevoelsleven van mensen met een beperking.**

1. Onzichtbaarheid

Het probleem van onzichtbaarheid

Een eerste gevonden bron van negatief ervaren afhankelijkheid is **onzichtbaarheid**. In situaties van onzichtbaarheid wordt de behoefte aan hulp, zorg of ondersteuning van de persoon met een beperking door de hulpverlener niet gezien of erkend. Onzichtbaarheid kent twee negatieve gevolgen voor mensen met een beperking. Als de persoon met een beperking moeite heeft diens eigen onzichtbaarheid bij de begeleiding kenbaar te maken, loopt deze persoon ten eerste het risico te **verdwijnen** en daarmee volledig uit het zicht van de begeleiding te raken. Verdwijnen heeft schrijnende gevolgen wanneer de competenties van de begeleiding niet meer aansluiten op de zorgvraag van de persoon met een beperking. Ten tweede kan

onzichtbaarheid leiden tot situaties waarin personen met een beperking zich onrustig en lastig gaan gedragen, in de hoop **op te vallen** en daarmee de aandacht van de begeleider op te eisen. Dit gebeurt gemakkelijk in groepen, waar mensen die meer hulp vragen meer aandacht krijgen.

De oorzaak van onzichtbaarheid

Situaties van onzichtbaarheid ontstaan in de regel door een luchtige benadering, waarbij de hulpverlener geen tijd of aandacht heeft of neemt om naar (mogelijke) hulpvragen om te zien. Deze luchtigheid kan zich uiten op drie manieren: in het gebruik van de fysieke ruimte, in de beschikbaarheid van de begeleiders, en in de omgang van de begeleider met de groep. Ten eerste kan er door de opzet of het gebruik van de fysieke ruimte letterlijk sprake zijn van onzichtbaarheid. We zagen bijvoorbeeld lange gangen met kamers of appartementen die uitlokken tot dwalen en de weg kwijtraken, en grote ruimtes voor dagbesteding met verschillende hoeken die ervoor zorgen dat mensen uit het zicht raken. Ten tweede kan het zijn dat onzichtbaarheid ontstaat doordat de hulpverlener omwille van tijdgebrek niet beschikbaar is om de hulpvraag te zien en te honoreren. Dan raakt niet alleen de persoon met een beperking uit beeld, maar ook de begeleider. Ten derde kan iemand met een beperking binnen de groep onzichtbaar worden, doordat mensen met een grotere of meer prangende hulpvraag voortdurend voorrang krijgen van begeleiders.

Het voorkomen van onzichtbaarheid

Hulpverleners kunnen situaties van onzichtbaarheid voorkomen of beperken door aandachtige en/of dialogische afstemming. Door meer greep te houden op de situatie (*aandachtigheid*), wordt voorkomen dat de persoon met een beperking uit zicht raakt. Door de persoon met een beperking actief bij de afstemming betrokken te houden (*dialogisch*), zorg je ervoor dat hij of zij op de radar blijft, ook als de begeleider besluit tot meer ruimte voor vrijheid en zelfontplooiing.

2. **Onmacht**

Het probleem van onmacht

Onmacht blijkt een tweede bron van negatief ervaren afhankelijkheid. Er is sprake van onmacht als de persoon met beperking het gevoel heeft dat hij of zij geen controle (meer) heeft over wat er met hem of haar gebeurt. Bijvoorbeeld als er geen of onvoldoende invloed kan worden uitgeoefend op de eigen leefstijl, of als er wordt ervaren dat er veel 'over' maar niet 'met' hem of haar wordt gesproken door begeleiders. Onmacht uit zich vaak in eindeloos **wachten** op hulp, vervoer, ondersteuning of aandacht. De ervaring van wachten zagen we zonder uitzondering in al onze observaties terug. Ook inrichting of gebruik van de fysieke ruimte kunnen wachten veroorzaken. We zagen bijvoorbeeld dagcentra voor mensen met een meervoudige en lichamelijke beperking op de eerste verdieping met een veel te kleine lift, wat zorgt voor veel wachten. Mensen met een beperking worden er bij elk moment van wachten op gewezen dat ze iets niet zelf kunnen, durven of mogen doen. Daarom kan wachten als symptoom van onmacht erg frustrerend zijn. We zagen dan ook dat mensen met een beperking hun onmacht wensten te **compenseren** door in een ander facet van het leven meer controle uit te oefenen,

bijvoorbeeld door zelf voor iets of iemand anders te zorgen. Zo halen mensen met een beperking vaak voldoening uit de zorg voor andere mensen met een beperking. Begeleiders zouden er goed aan doen vaker in te spelen op deze wens tot compenseren (meer hierover in de aanbevelingen).

De oorzaak van onmacht

Onmacht kan ontstaan bij een te aandachtige insteek in de afstemming. De begeleider zit te dicht op de persoon met een beperking, wat bedrukkend werkt: de persoon met een beperking heeft dan het gevoel dat hij of zij alle controle over de situatie verliest. Dit kan komen doordat de persoon met een beperking geen mogelijkheid tot inspraak heeft. Of doordat er wel ruimte is voor inspraak, maar dat er niet naar geluisterd wordt. Het gebeurt zelden dat mensen met een beperking expliciet inspraak wordt geweigerd. Vaak gaat het subtieler, bijvoorbeeld wanneer roosters, regels en protocollen zorgen voor weinig flexibiliteit. Zo zagen we hoe begeleiders geen ruimte bieden aan het verzoek van een persoon met beperking om een afspraak op te schorten, omdat diens strakke planning simpelweg geen ruimte biedt voor de gevraagde flexibiliteit. Daarnaast kan onmacht ontstaan doordat er sprake is van gebrekkige tekst en uitleg van de begeleider of organisatie bij ingrijpende gebeurtenissen. Bijvoorbeeld wanneer mensen met een beperking ongevraagd verhuizen, omdat hun zorgvraag te zwaar wordt en niet past bij de competenties van de begeleiders.

Het voorkomen van onmacht

Soms kunnen mensen met een beperking onmacht doorbreken door op zoek te gaan naar relaties waarin ze wel zeggenschap ervaren, bijvoorbeeld in de zorg voor iemand anders. Ook kan onmacht teruggedrongen worden in een meer luchtig en/of dialogisch proces van afstemming. Met een luchtiger benadering geven begeleiders mensen met een beperking wat meer ruimte, waardoor de aanwezigheid van de begeleiding niet meer als beknellend wordt ervaren. In een dialogisch proces is meer ruimte voor inspraak van de persoon met een beperking, zodat van een gebrek aan controle geen sprake meer is.

3. Ongelijkwaardigheid

Het probleem van ongelijkwaardigheid

Er is sprake van situaties van **ongelijkwaardigheid** als iemand met een beperking zich niet in zijn of haar waarde als mens erkend voelt door de hulpverlener. Begeleiders hebben een centrale positie in het leven van veel mensen met een beperking, vooral wanneer zij in een instelling wonen en/of weinig andere steun van naasten ontvangen. Als er met die centrale rol niet zorgvuldig wordt omgesprongen, kan dat leiden tot miskennen en situaties van ongelijkwaardigheid. Bijvoorbeeld als de lichamelijke integriteit van de persoon met een beperking niet wordt erkend, en zelfs de stagiaires mee mogen kijken bij het douchen. Of als de persoon met een beperking niet serieus genomen wordt, omdat de begeleiders achter diens rug om lachen en grapjes maken. Of doordat de sociale interactie met begeleiders niet gelijkwaardig is, omdat begeleiders ongeïnteresseerd zijn of niets over zichzelf vertellen. Het gaat hier niet om een hulpvraag, maar om 'gezien worden' als

volwaardig medemens. Er leeft onder de personen met beperking uit deze studie een grote behoefte om in eerste plaats gezien te worden als mens, en niet als gehandicapte. Wordt daar niet aan voldaan, dan kan dat leiden tot een gevoel van **minderwaardigheid**. Ook leiden situaties van ongelijkwaardigheid tot een **drang naar wederkerigheid**: op een andere manier iets terugdoen voor de hulpverlener, om zo de balans in de relatie te herstellen.

De oorzaak van ongelijkwaardigheid

Als begeleiders over de wens om gezien te worden heenstappen, zorgt dit voor schuring in de zorgrelatie. Dat is een resultaat van monologische afstemming, waarin de gevoelens, wensen en behoeften van de persoon met een beperking niet of te weinig in acht zijn genomen. Vaak gebeurt dat niet uit onwil maar eerder door tijdsdruk. Begeleiders lijken zich er bovendien niet altijd van bewust te zijn hoe belangrijk zij zijn in het leven van mensen met een beperking en zodoende op de consequenties van hun aanwezigheid. Het gaat daarbij niet alleen om hun keuzes en interventies, maar ook om hun houding. Uit observaties blijkt dat situaties van ongelijkwaardigheid dan ook veelal voortkomen uit een negatieve of aanmatigende houding van de begeleider – bijvoorbeeld wanneer de begeleider mensen met een beperking niet serieus neemt, niet luistert, of (in een enkel geval) zelfs uitlacht.

Het voorkomen van ongelijkwaardigheid

Hulpverleners kunnen ongelijkwaardigheid terugdringen door dialogische afstemming, waarin de persoon met een beperking continu betrokken wordt bij het proces. Op die manier voelt de persoon met een beperking zich gehoord en erkend. **Eerlijkheid** en **humor** zijn daarbij behulpzaam. Daarnaast kan de begeleider erop letten niet alleen maar een negatieve aanwezigheid te zijn in het leven van de persoon met een beperking – diens aanwezigheid **neutraliseren** door ook af en toe binnen te lopen voor een kort praatje. Tenslotte kunnen situaties van ongelijkwaardigheid aangepakt worden door de centrale rol van de begeleider te verminderen en op die manier het **zwaartepunt te verschuiven**, bijvoorbeeld naar ondersteunend personeel. Voor concretere invulling van deze inzichten verwijzen we naar de aanbevelingen.

- **Ook verwanten van mensen met een beperking ervaren in hun omgang met de begeleiders onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid.**
Net als mensen met een beperking bevinden ook hun verwanten zich in relaties van afhankelijkheid met hulpverleners. Gebrekkige of afwezige communicatie, spanningen, wederzijds wantrouwen en gebrek aan wederzijds respect tussen verwanten en hulpverleners zorgen regelmatig voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid, met wantrouwen tussen verwanten en begeleiders als gevolg.
- **Falende afstemming in de zorgrelatie – met onzichtbaarheid, onmacht, of ongelijkwaardigheid tot gevolg – is een dagelijks terugkerend en ernstig probleem in de gehandicaptensector. Omdat het probleem op subtiele manieren gestalte krijgt, is het echter erg lastig om aan te pakken.**

Negatieve ervaringen van afhankelijkheid ontstaan in ogenschijnlijk alledaagse situaties, als gevolg van het ‘gewone’ doen en laten van hulpverleners. Op subtiele manieren veroorzaken zij onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid, zonder er zelf erg in te hebben. Het slijt erin. Er is in de gehandicaptensector een groot en gedeeld besef van het belang van het beperken van negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Begeleiders reflecteerden in aanwezigheid van onderzoekers vaak spontaan op de dilemma’s die bij hun werk komen kijken. Toch zijn zij zich regelmatig niet bewust van de situaties van onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid die ze door hun handelwijze veroorzaken. Alledaagse, genormaliseerde manieren van doen kunnen daardoor vergaande negatieve gevolgen hebben voor mensen met een beperking.

- **Een tekort aan zinvolle dagbesteding veroorzaakt onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid.**

Onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid zijn niet alleen een gevolg van directe interactie tussen mensen met een beperking en hun begeleiders, maar ook van de omstandigheden waarin zij moeten opereren. Werk of andere dagbesteding speelt daar een centrale rol. Wanneer (beschutte) werkplekken druk en chaotisch zijn, kan onzichtbaarheid zorgen voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid. Nodeloos veel regels en structuur zorgen voor onmacht. Een aanzienlijk deel van de mensen die wij volgden en spraken ontbrak het bovendien aan zinvolle daginvulling. Er werden geen activiteiten op niveau geboden of er was geen afwisseling in de taken en activiteiten. Dat leidt tot onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid en dus tot negatief ervaren afhankelijkheid.

- **Te weinig inspraakmogelijkheden zorgen voor onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid.**

We constateerden in dit onderzoek dat inspraakmogelijkheden voor mensen met een beperking in de organisatie zijn geformaliseerd op het niveau van centrale cliëntenraden (CCR’s) en soms ook bewonersraden of familieraden. Een CCR heeft betrekking op een hele instelling, die vaak tientallen locaties heeft en meerdere cliëntengroepen – zoals naast mensen met een beperking ook psychiatrische patiënten en ouderen. Uit de focusgroepen met verwanten kwam naar voren dat deze vorm van zeggenschap te abstract is. De schaalgrootte en breedte van de doelgroep zorgen ervoor dat het in de CCR vaak gaat over grote abstracte thema’s die weinig met de leefwereld van de mensen met een beperking te maken hebben. Het gebrek aan adequate inspraakmogelijkheden veroorzaakt en versterkt onzichtbaarheid, ongelijkwaardigheid en onmacht bij mensen met een beperking.

- **Oplossingen voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid schuilen vooral in ambachtelijke afstemming.**

Als afstemming in een intensief, geduldig en fijnmazig proces van bijstellen, schipperen en uitproberen leidt tot situaties waarin de inzichten van de begeleider en de wensen van de persoon met een beperking beide worden gehonoreerd, is er

sprake van *ambachtelijke afstemming*. Ambachtelijke afstemming zou het doel moeten zijn dat elke woonvorm en elke zorgorganisatie zichzelf oplegt om negatieve ervaringen van afhankelijkheid te beperken.

Ambachtelijke afstemming valt niet in regels en protocollen te vangen. Het is een hele kunst, zo blijkt uit dit onderzoek, en net als andere hoogstaande ambachten door ervaring, training, uitwisseling en reflectie te leren. We hebben met dit rapport geprobeerd om die kunst te ontcijferen, omdat daar de sleutel ligt voor meer positieve ervaringen van mensen met een beperking. Aangezien schuring in de zorgrelatie vaak voortkomt uit onbewuste, alledaagse manieren van doen, is het creëren van bewustzijn bij zorgprofessionals over ambachtelijke afstemming met mensen met een beperking van groot belang. De inzichten over benaderingen tot begeleiding uit dit rapport kunnen dan ook dienen tot hulpmiddel voor bewustwording van hulpverleners in de gehandicaptensector over hun eigen handelwijze.

Bibliografie

- Egberts, C. (2013). Driehoekskunde: Samenwerken in de Driehoek Cliënt, Familie en Begeleider. Amersfoort: Agiel.
- Gilliat-Ray, S. (2011). 'Being there': the experience of shadowing a British Muslim Hospital chaplain. *Qualitative Research* 11(5): 469-486.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (1961). Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates. London: Penguin.
- Grootegeod, E. (2013). Dignity of Dependence: Welfare State Reform and the Struggle for Respect. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Hurworth, R., Clark, E., Martin, J., & Thomsen, S. (2005). The use of photo-interviewing: three examples from health evaluation and research. *Evaluation Journal of Australasia* 4 (1&2), 52-62.
- Kittay, E.F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris* 24(1): 49-58.
- Linders, L. (2010). De Betekenis van Nabijheid: een Onderzoek naar Informele Zorg in een Volksbuurt. Den Haag: SDU Uitgevers.
- Mans, I. (2016). Het Hart van de Zorg. Breda: Papieren Tijger.
- Mol, A. (2005). De Logica van het Zorgen. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep.
- McDonald, S. (2005). Studying actions in context: a qualitative shadowing method for organizational research. *Qualitative Research* 5(4): 455-473.
- Pols, J. (2004). Good Care. Enacting a Complex Ideal in Long-Term Psychiatry. Proefschrift. Wageningen: Universiteit van Twente.
- Pols, J. (2005). Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective. *Health Care Analysis* 13(3), 203-221.
- Quinlan, E. (2008). Conspicuous Invisibility: Shadowing as a Data Collection Strategy. *Qualitative Inquiry* 14(8), 1480-1499.
- Schillemans, T., van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. (2016). From 'Major Decisions' to 'Everyday Life'. Direct Accountability to Clients. In: P. Mattei (ed.), *Public Accountability under Market Pressures*. London: Palgrave, pp. 167-194.
- Schroten, E. et al. (2013). Achter de Façade II: Zwartboek over misstanden in de verstandelijk gehandicapten zorg. www.klokkenluidersvg.nl
- Tonkens, E. (1999). Het Zelfontplooiingsregime. Amsterdam: Prometheus.
- Tonkens, E & Weijers, I. (1999). Autonomy, Solidarity, and Self-Realization: Policy Views of Dutch Service Providers. *Mental Retardation* 37(6), 468-476.
- Trappenburg, M. (2008). Genoeg is Genoeg. Over Gezondheidszorg en Democratie. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tweede Kamer (2015-2016). Plan van Aanpak Gehandicaptenzorg. Tweede Kamer, 24, 170, nr. 152.
- Wang, C. & Burris, M.A. (1998). Photovoice: Concept, Methodology and Needs for Participatory Research Assessment. *Health Education & Behavior* 24(3): 369-387.