

‘Het is oké als je me nodig hebt’

Nu zelfredzaamheid als hoogste ideaal geldt, lijkt afhankelijkheid een vies woord geworden. Dat staat een goede ambachtelijke afstemming in de zorgrelatie in de weg, vinden onderzoekers van de Universiteit voor Humanistiek. ‘Je moet goed zijn in je vak om daar ruimte voor te bieden.’

DOOR ANNETTE WIESMAN | ILLUSTRATIES SYLVIA WEVE

In een tijd waarin zelfstandigheid en zelfredzaamheid in de gehandicaptenzorg als hoogste ideaal gelden, wordt afhankelijkheid doorgaans beschouwd als een probleem.

Die opvatting is ook terug te lezen in de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg. Stichting Klokkenluiders Verstandelijk Gehandicapten zette het onderwerp afhankelijkheid op de agenda, nadat ze klachten verzameld had van mensen met een beperking die aanliepen tegen uiteenlopende vormen van afhankelijkheid: van zorginstellingen, begeleiders, van ouders en van cliëntenraden. Toen het ministerie van VWS de opdracht verstrek- te aan de Universiteit voor Humanistiek om het probleem van afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg in kaart te brengen, was de insteek dan ook: hoe kunnen we die verminderen?

Hoofdonderzoeker Simon van der Weele zag een kans om meer nuance aan te brengen in dit debat. Want afhankelijkheid hoeft niet altijd negatief te zijn. ‘We wilden de morele duiding uitstellen en het concept verder uitwerken. Afhangen is met de huidige nadruk op zelfbeschikking een soort vies woord geworden, maar uiteindelijk zijn we allemaal op de een of andere manier van iets of iemand afhankelijk. Alleen hebben mensen met

een beperking op dagelijks niveau meer kans op het ervaren van negatieve afhankelijkheid.’

‘GEPASTE AFSTAND’

Samen met senior onderzoekers Femmianne Bredewold en Ellen Grootegoed en onder begeleiding van hoogleraren Margo Trappenburg en Evelien Tonkens deed Van der Weele onderzoek naar de vraag: hoe ervaren mensen met een beperking afhankelijkheid? Er was al veel onderzoek gedaan naar het belang van autonomie, empowerment en eigen regie voor mensen met een beperking, maar hier was nog zelden naar gekeken.

Naar aanleiding van het onderzoek verscheen ook het boek *Zorgen als ambacht*, dat verrijkt is met reportages en een historische terugblik. Daarin is te lezen hoe het ideaal van zelfstandigheid en zelfontplooiing langzamerhand een centrale plaats veroverde in het denken over de zorg voor mensen met een beperking. Rond 2000 verschoof het accent daarbij steeds meer van ‘recht op zelfstandigheid’ naar een plicht. Tegelijkertijd werd de relatie tussen cliënt en begeleider onpersoonlijker en afstandelijker, blijkt uit de geschiedenis. Die observatie wordt ondersteund door het onderzoek, consta-

teert Van der Weele. ‘Het is niet langer de bedoeling dat begeleiders een belangrijke plaats in het leven van cliënten innemen; “gepaste afstand” is het devies’, zegt hij. ‘Maar daarmee ontstaat vaak een leemte bij mensen met een beperking. Vooral als hun sociale netwerk klein is, omdat bijvoorbeeld de familie uit beeld is.’

LICHAAMSTAAL

Hoe doe je onderzoek onder mensen die zich soms nauwelijks kunnen uiten? De onderzoekers werkten met de principes van de *grounded theory*-methode, waarbij de theorie ontleend wordt aan observaties en ander kwalitatief onderzoek. Zowel bewoners als begeleiders werden hele dagen ‘geschaduwd’, om hun perspectief in beeld te brengen. De bewoners waren zowel mensen met een lichte beperking, als mensen die 24 uur per dag zorg en begeleiding nodig hebben. Daarnaast werden bewoners gevraagd om foto’s te maken van hun dagelijks leven en werden zij op grond daarvan geïnterviewd. Tenslotte organiseerden de onderzoekers verschillende focusgroepen met mensen met een beperking, verwanten en begeleiders.

Het veldwerk vond plaats bij twaalf woonvormen van zeven zorginstellingen. Van der Weele deed een groot deel daarvan



Werte



zelf. 'Ik heb veel bewoners tijdens hun dagelijkse leven gevolgd en ook veel met ze gekletst. Als ze niet konden praten lette ik op hun lichaamstaal, of ik observeerde wat er gebeurde. Of ik vroeg hun naaste of begeleider wat er in degene die ik schaduwde omging, hoewel je hun duiding niet altijd zomaar klakkeloos moet overnemen.' Zo volgde Van der Weele in een grote woonvoorziening een man met een ernstige verstandelijke beperking en vergevorderde dementie. 'Er was in die voorziening geen specialistische zorg voor dementie, en de man werd in mijn beleving enigszins aan zijn lot overgelaten. Hij dwaalde uren door de gangen en leek zich nauwelijks van mijn aanwezigheid bewust. Ik wist alleen niet hoe hij dat zelf ervoer. Daarom vroeg ik de begeleiders: hoe denken jullie dat hij zich vandaag voelt? Zo ontstaat uiteindelijk toch een verhaal van soms vijftien pagina's lange observaties.'

SCHURENDE AFHANKELIJKHEID

Focusgroepen, interviews en observaties bleken elkaar te versterken: opmerkingen uit focusgroepen vielen door de eigen observaties beter op hun plaats. In de onderzoeksgroep werden alle verslagen gelezen en besproken met de vraag: welke patronen zien we? 'Die hebben we geturfd, en dan ontvouwt zich voorzichtig een eerste analyse', zegt Van der Weele. Aanvankelijk was het plan om een indeling te maken naar vormen van afhankelijkheid – van bijvoorbeeld mensen, vervoermiddelen of situaties. Maar de onderzoekers bedachten al snel dat dat weinig zei over de ervaringen van de mensen over wie het gaat. Uit de interviews bleek dat afhankelijkheid in sommige gevallen niet als storend wordt ervaren, bijvoorbeeld als er sprake was van een prettige vanzelfsprekendheid. 'Dat bracht ons op het idee om te kijken naar

de momenten waarop afhankelijkheid wél vervelend is', zegt Van der Weele.

De onderzoekers onderscheiden drie gevolgen van 'schurende' afhankelijkheid: onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Het boek beschrijft een aantal voorbeelden hiervan in korte reportages: een bewoner die genegeerd wordt omdat begeleiders te lang bezig zijn met administratie, een stagiair die komt meekijken als een begeleider helpt bij het douchen en iemand met een beperking die eindeloos moet wachten op een busje. Van der Weele: 'Ongelijkwaardigheid was een moeilijke categorie, omdat we daarbinnen heel uiteenlopende vormen tegenkwamen. Schending van iemands privacy bij het douchen is iets heel anders dan bijvoorbeeld de ongelijkwaardigheid die mensen ervaren omdat zij wél allerlei persoonlijke dingen aan begeleiders vertellen, maar omgekeerd niet.'

Falende afstemming is een 'dagelijkse terugkerend fenomeen in de gehandicaptensector en daarmee een serieus probleem', is de conclusie uit het onderzoek. De onderzoekers kwamen het zonder uitzondering tegen bij de organisaties waar ze onderzoek deden. Ook de omvangrijke bureaucratie heeft haar aandeel in schurende situaties. *Zorgen als ambacht* schrijft: 'Het is een oud refrein maar het moet hier toch worden herhaald: het is essentieel dat zorgverleners minder tijd aan verslaglegging en meer aan zorg kunnen besteden.' Van der Weele benadrukt dat er op alle niveaus een verandering nodig is: individueel, op organisatieniveau, bij de overheid en in het denken. 'Het begint met het huidige discours, waarbij afhankelijkheid als iets negatiefs wordt neergezet.'

CREATIEVE OPLOSSINGEN

Wat valt tegen die falende afstemming te doen? Gesprekken in de projectgroep

over situaties waarin de samenwerking juist wél goed ging, bracht de onderzoekers op het concept ambachtelijke afstemming: 'een fijnmazig proces van bijstellen, schipperen en uitproberen, (...) waarin een oplossing is gevonden voor uiteenlopende behoeften en belangen.'

Het zijn situaties waarin bewoners en begeleiders op zo'n manier met elkaar omgaan dat de hulp nauwelijks meer opvalt, legt Van der Weele uit: soms ontwikkelen mensen met een beperking en hun begeleiders gezamenlijk een creatieve oplossing in de zorg, die voor hen beiden werkt. 'Zo was er een bewoner die het niet prettig vond om in het bijzijn van zijn begeleiders te douchen. Zij wilden wel controleren of de bewoner zichzelf waste, dus spraken ze af dat de begeleider altijd buiten de badkamer zou wachten totdat hij het water van de douche hoorde stromen.' Je moet goed zijn in je vak om daar ruimte voor te bieden, aldus de onderzoeker. 'Dat is een kunst, een ambacht dat moet rijpen.'

Maar hoe stimuleer je die kunst? De onderzoekers geven een hele rij uiteenlopende tips voor organisaties om negatieve afhankelijkheid te voorkomen en 'ambachtelijke afstemming' te stimuleren. Denk aan het uitnodigen van pottenkijkers in de organisatie om ingesleten patronen te doorbreken ('Daar wordt in de sector al mee geëxperimenteerd, zoals bijvoorbeeld in het VU-project *Met Andere Ogen*'), meer teamleren, het verankeren van medezeggenschap van cliënten samen met verwanten, het investeren in duurzame teams met vaste begeleiders en meer niveauverschil in groepen. Dat laatste kan meer reuring geven in het leven van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, terwijl mensen met een lichtere beperking voldoening kunnen halen uit het feit dat zij anderen helpen. Maar de

hoofdzaak is reflectie, zowel voor organisaties als begeleiders, meent Van der Weele. 'Daarmee kun je de bestaande routines bespreekbaar maken.'

MOOI VAK

Hoewel begeleiders het probleem van falende afstemming blijken te herkennen, zijn ze zich er vaak niet van bewust als ze het zelf doen, zo blijkt. Dat maakt falende afstemming lastig aan te pakken. Gelukkig is er tegelijkertijd veel behoefte aan zelfreflectie, ziet Van der Weele. Daarbij helpt het als begeleiders erkennen dat afhankelijkheid onvermijdelijk is. 'Je kunt zeggen als begeleider: het is oké als je me soms nodig hebt. Zo kun je schaamte bij mensen met een beperking, iets waar velen last van hebben, voorkomen.' Ook zou het goed zijn als de relatie tussen begeleider en degene met een beperking weer persoonlijker wordt, denkt hij. 'Vertel die ander ook eens iets over jezelf, zodat de relatie wederkeriger wordt.' Tijdens de workshops die hij geeft, merkt Van der Weele dat de term ambachtelijke afstemming een snaar raakt. 'Onze insteek doet recht aan het besef dat dit een moeilijk vak is, een vak waar je trots op mag zijn.'

Aan mensen met een beperking verschaft het onderzoek meer vocabulaire als zij problemen rondom afhankelijkheid willen bespreken, denkt Van der Weele. Verwanten voelen dankzij het onderzoek meer erkenning van de problemen waar ze tegenaan lopen, bleek al uit de gesprekken in de focusgroepen. 'Voor zowel mensen met een beperking als hun verwanten is het belangrijk dat hun perspectief nu gehoord wordt. Ik hoop dat we hen hiermee meer houvast bieden.'

Simon van der Weele, Femmianne Bredewold, Ellen Grootegoed e.a., *Zorgen als ambacht. Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking*. Utrecht De Graaff 2019.



> UITGEVERIJDEGRAAF.NL



HENRIËTTE SANTVOORT

De cabriotraining

Graag willen we in deze column iets vertellen over de cabriotraining. Sofie Sergeant en ik hebben aan het begin van ons onderzoek een film gemaakt in een cabrio met open dak. Dit heeft plaatsgevonden in de haven van Rotterdam. De titel van deze film luidt: 'Twee onderzoekers aan het verre diepe water'. We willen met deze film ons onderzoek op een stoere positieve en krachtige manier in beeld brengen. Het zou van gewoon bijzonder naar bijzonder gewoon moeten gaan. Het zou vanzelfsprekend moeten zijn dat mensen met en zonder beperking met elkaar samenwerken in onderzoek.

De naam cabriotraining ontstaan tijdens het maken van onze film. Het woord cabrio bestaat uit zes letters met belangrijke thema's binnen participatief actie onderzoek.

C: De c is van contact en communicatie. Dit geeft zuurstof aan elke samenwerking. Als we samenwerken met mensen met een beperking, zullen we ook uit de verbale box moeten stappen.

A: Van A tot Z inclusief. Het wordt tijd dat mensen met een beperking meedoen met het bepalen van de onderzoeksagenda, het onderzoek mee helpen uitvoeren, tot en met de onderzoeksresultaten verspreiden.

B: Beloning betekent erbij horen: een betekenisvolle job hebben, een bijdrage kunnen leveren, mee kunnen bouwen aan veranderingen. Dit geeft iemand een rijk gevoel.

R: Dit staat voor rust en tijd. Je moet de rust en tijd nemen om elkaar te leren kennen voordat je het onderzoek induikt met elkaar. Dit vraagt van beide kanten aanpassing.

I: Interesse in elkaars vaardigheden: weten wie je bent en wat je kan betekenen in onderzoek. Dit is een belangrijk thema in het doen van onderzoek.

O: Dit staat voor oké: je mag fouten maken. Dit is misschien wel de moeilijkste voorwaarde van participatief onderzoek. Iedereen is kwetsbaar, dit verbindt ons als mensen en hiervoor moet gecommuniceerd worden. Dit bevordert de gelijkwaardigheid tussen mensen met en zonder beperking.

De cabriotraining kan op maat worden gegeven. Dit wil zeggen dat we de training aan kunnen passen aan de vraag en wensen van de diverse onderzoeksprojecten. We kunnen informatie geven, maar we kunnen ook interactief met elkaar bezig zijn. De projecten geven zelf aan welk thema zij belangrijk vinden om in geschoold te worden.

Wat heb ik geleerd door het geven van de cabrio training? Dat elke groep verschillend is, en dat het elke keer opnieuw zoeken is naar creatieve methodes. Dit is wat je ook moet ervaren tijdens het geven van een training. Ik leer ook veel over de wetenschappelijke termen binnen deze training. De kunst is wel om deze termen zo begrijpelijk mogelijk uit te leggen aan de diverse onderzoeksprojecten. Wat ik boeiend vind aan het geven van deze training is dat ik zelf co-onderzoeker ben, en daarom andere co-onderzoekers mag trainen. Door de samenwerking met Sofie leer ik veel over onderzoek en over de samenwerking in onderzoek. Dit kan ik weer overbrengen op de onderzoeksprojecten.

Henriëtte Sandvoort werkt als ervaringsdeskundige co-onderzoeker en trainer bij LFB. Sofie Sergeant is onderwijscoördinator bij Disability Studies in Nederland en onderzoeker bij DSiN/VU Amsterdam. Om beurten schrijven zij deze rubriek. Bekijk hun vlogs op kennispleingehandicaptensector.nl.