



Zorgen als ambacht

Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking

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

deGraaff

Zorgen als ambacht



Zorgen als ambacht

Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking

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

Zorgen als ambacht

Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking

Simon van der Weele, Femmianne Bredewold, Ellen Grootegoed,

Margo Trappenburg & Evelien Tonkens

ISBN 978-90-77024-89-8

NUR 740

Foto's omslag en binnenwerk: Aad van Vliet

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© De auteurs | Uitgeverij de Graaff, 2019

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^j, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: www.uitgeverijdegraaff.nl

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

Voorwoord

Dit boek komt voort uit het onderzoek *Ervaren cliëntafhankelijkheid*, dat is 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, Landelijk Steunpunt Raden (LSR), LFB, MEE Nederland, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Gehandicaptten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Zorginstituut Nederland, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd i.o. en het Ministerie van VWS. Het onderzoek *Ervaren cliëntafhankelijkheid* was 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 Klokkeluiders Verstandelijk Gehandicaptten, KansPlus, VGN, Zorginstituut Nederland en Ieder(in). De begeleidingscommissie zag in tussentijdse vergaderingen ook toe op de voortgang van het onderzoek. De onderzoeksrapportage *De Kunst van Ambachtelijke Afstemming*, verschenen in maart 2018, is beschikbaar op de website van de Rijksoverheid.

Wij als schrijvers bedanken alle deelnemende partijen hartelijk voor hun onmisbare bijdragen aan de dataverzameling. De leden van 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 bij het vinden van geschikte locaties en deelnemers. De deelnemende begeleiders bedanken we voor hun hartelijkheid, hun behulpzaamheid bij het benaderen van bewoners en voor het delen van 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. De leden van ons expertpanel bedanken we voor hun (ervarings) deskundigheid en hun heldere

gedachten over gehandicaptenzorgbeleid en -wetgeving. Ook zijn we dank verschuldigd aan Myrte de Bruijn, Jolente Erdtsieck en Erika Novakova voor hun inzet en interesse. En ten slotte 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 hebben dit boek uiteindelijk mogelijk gemaakt.

Inhoudsopgave

Voorwoord	v
Inleiding: Afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg	9
1. Afstemming in zorgrelaties	27
Reportage: Ouders en begeleiders	43
2. Onzichtbaarheid	47
Reportage: 'Het komt wel goed'	65
Intermezzo: Deelnemers aan het woord	68
3. Onmacht	75
Reportage: Wachten	93
4. Ongelijkwaardigheid	97
Reportage: Het dienstenbord	113
Naspel: Filosofische reflecties op afhankelijkheid	117
Reportage: Messen	131
Zorgen als ambacht: Conclusies	135
Verwijzingen	147
Appendix: methoden	151



Giliano



Daniëlle



Miriam



Nicky

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 activiteiten bent aangewezen op zorg en hulp, kun je dagelijks momenten van afhankelijkheid ervaren. Bij het douchen bijvoorbeeld, of bij het vervoer, koken, eten, werken of bij het plannen van je week. Afhankelijkheid heeft een negatieve klank in het denken over en organiseren van een goed bestaan voor mensen met een beperking. In een recente beleidsnota is het als volgt verwoord: '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. 152: 5).

Afhankelijkheid is dus iets waarvan mensen bevrijd moeten worden. Het ideaal is onafhankelijkheid oftewel zelfstandigheid. Zelf doen, zelf beslissen, zelf kiezen, zelf bepalen, zelf regelen. Nauw verwante en veel gebruikte termen voor dit ideaal zijn autonomie, zelfredzaamheid, eigen kracht en eigen regie.

In de praktijk ervaren mensen met een beperking lang niet altijd deze geroemde zelfstandigheid. Vaak voelen zij zich toch afhankelijk van talloze anderen, zoals hulpverleners, werkgevers, zorginstellingen, gemeenten, huisgenoten, ouders of taxibedrijven. Deze afhankelijkheid was aanleiding voor dit boek. In hoeverre wordt deze afhankelijkheid door mensen met een beperking en hun verwanten als *probleem* ervaren? Wanneer en hoe ervaren mensen afhankelijkheid, en wanneer is dit een negatieve, neutrale of wellicht zelfs positieve ervaring? Wanneer en hoe ervaren mensen met een beperking afhankelijkheid op een negatieve manier, en wat is daaraan te doen?

Afhankelijkheid heeft niet altijd een negatieve klank gehad, in de zorg net zomin als meer algemeen in de samenleving. Omgekeerd was zelfstandigheid niet altijd het ideaal voor mensen, met of zonder beperking. Het (afhankelijke of zelfstandige) individu stond sowieso niet altijd zo centraal. Pas sinds de jaren zeventig hebben de noden en behoeften van het individu een prominente plaats gekregen in ons denken over een menswaardige samenleving. Dat geldt niet alleen voor de zorg voor mensen met een beperking maar ook voor alle andere burgers. En toen individuele noden en behoeften die centrale plaats kregen, was aanvankelijk niet zelfstandigheid maar zelfontplooiing het belangrijkste ideaal.

Tot de jaren zeventig van de vorige eeuw waren de noden en behoeften van het individu voor de bevolking als geheel van marginale betekenis. Zelfontplooiing en zelfstandigheid zijn al eeuwenoude idealen, maar ze hadden vooral betrekking op bevoorrechte groepen, zoals kunstenaars of rijke mensen. Pas in de late jaren zestig en de jaren zeventig werden dergelijke idealen voor het eerst op iedereen toegepast. Er was, in de woorden van de Amerikaanse historicus Clecak (1983), sprake van 'democratisering van het persoon-zijn' (geciteerd in Tonkens, 1999a: 24).

In deze inleiding reconstrueren we in vogelvlucht hoe het ideaal van zelfstandigheid een centrale plaats heeft bemachtigd in het denken over een menswaardig bestaan voor mensen met een beperking en anderen. Deze historische terugblik plaatst het hedendaagse ideaal van onafhankelijkheid in perspectief. Het lijkt nu zo vanzelfsprekend dat iedereen onafhankelijk en zelfstandig moet (kunnen) zijn, maar de geschiedenis laat zien dat er in andere tijden andere idealen dominant waren. We bespreken respectievelijk 1) jezelf nuttig maken, 2) preventie en leren, 3) spontane zelfontplooiing, 4) zelfbeschikking en ten slotte 5) zelfstandigheid. Van die andere idealen valt misschien ook wel iets te leren voor deze tijd. Aan het slot van deze inleiding geven we kort de verdere inhoud van dit boek weer.

Jezelf nuttig maken – tot in de jaren dertig

Lange tijd speelden idealen als zelfstandigheid en afhankelijkheid geen leidende rol in het alledaagse leven. Mensen moesten zich vooral zoveel mogelijk nuttig maken voor de samenleving. Dat gold ook voor mensen met een beperking. Wie zich niet of nauwelijks nuttig kón maken, moest anderen ten minste zo min mogelijk tot last zijn. Zolang mensen met een beperking anderen niet te veel ongemak gaven, konden ze bij hun familie blijven wonen. De meesten deden dat ook. Als ze thuis anderen wel tot last werden, konden ze naar een inrichting. Dat kon een charitatieve inrichting zoals een klooster zijn of een dol- of gasthuis, of, vanaf circa 1850, een psychiatrische inrichting. Het hebben van een familielid dat zich niet nuttig kon maken was een bron van schaamte (want een straf van God [Trent, 1994]); het was ook beschaamd om je familielid 'weg' te doen door hem of haar naar een inrichting te brengen. Het was soms ook een definitief afscheid. In de beginjaren

van zwakzinnigeninrichting Boldershof in Druten 'leverde je als ouder je kind aan de poort af. Daarna was het niet meer van jou. Daarna was het van de zusters', vertelt de directeur decennia later aan Gerard van Westerloo als die op zoek is naar het verhaal over zijn in 1908 afgeleverde tante Marietje (Van Westerloo, 1994: 22).

In charitatieve inrichtingen maakte men formeel geen onderscheid tussen groepen bewoners met bijvoorbeeld psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, of andere maatschappelijke problematiek, zoals dakloosheid of ongewenst moederschap. Het deed er niet toe waarom iemand anderen te veel tot last was en dus naar een inrichting werd gebracht. Charitatieve inrichtingen vingden mensen op die nergens anders heen konden. Ze zetten hen zoveel mogelijk aan het werk, ook ten behoeve van de inkomsten van de instelling.

In psychiatrische inrichtingen daarentegen werden 'idioten' – zoals mensen met een verstandelijke beperking genoemd werden – wel van andere psychiatrische patiënten onderscheiden. Meestal hadden artsen echter weinig interesse in 'idiotie', omdat zij dit als ongeneeslijk beschouwden. Zij hielden zich liever bezig met psychiatrische patiënten, die wel als geneeslijk werden gezien (Tonkens, 1999a: 75-78). Zo ging het meestal, maar niet altijd, want perioden van behandeloptimisme en behandel pessimisme wisselden elkaar af (Weijers & Tonkens, 1999; Trent, 1994). Na een periode van behandeloptimisme bleek veel psychiatrische problematiek toch hardnekkig en chronisch te zijn. Artsen verloren dan hun interesse, waarmee de psychiatrische inrichting weer meer een bewaarplaats werd en het onderscheid tussen 'idiotie' en krankzinnigheid vervaagde. Tot er weer een nieuwe methode of therapie tegen krankzinnigheid werd ontdekt, die nu wel genezing zou geven – die dan vervolgens ook weer tegen zou gaan vallen.

'Idiotie' gold dan wel niet als geneeslijk, maar binnen psychiatrische inrichtingen leefde vanaf de laatste decennia van de 19^e eeuw wel de gedachte dat 'idioten' wat konden leren. Door iets te leren zouden ze zich ook beter nuttig kunnen maken. De Inspectie voor de Volksgezondheid drong er dan ook op aan dat jonge 'idioten' in aparte 'idiotenafdelingen' zouden worden ondergebracht en daar onderwijs zouden krijgen. Inrichtingen waren daar niet zo happig op, want veel 'idioten' waren nuttige, goedkope arbeidskrachten (Tonkens, 1999a: 77).

'Idioten' kregen dus zelden een diagnose (tenzij om hen van geneeslijke patiënten te onderscheiden) noch een speciaal op hen gerichte behandeling. Zowel charitatieve als psychiatrische inrichtingen waren voor 'idioten' vooral bewaarplaatsen, waar mensen in grote zalen in lange rijen bedden sliepen. Overdag werkten ze, bijvoorbeeld in de tuin, in de keuken of in de 'linnenkamer' – waar de was werd gedaan – of ze verrichtten eenvoudig werk voor opdrachtgevers van buiten, zoals vrouwen of inpakken. Wie daar niet aan mee kon doen, restte een leven van wachten en toeschouwen. Wie daar agressief van werd, werd vastgebonden en/of geïsoleerd. 'Rust, regelmaat en hygiëne' was het motto voor dergelijke inrichtingen, en overigens ook voor gewone ziekenhuizen. Mannen en vrouwen apart, iedereen op dezelfde dag onder de douche en op dezelfde tijd naar bed en weer op.

Dat je eigen wensen of idealen van belang zijn, achterhaald moeten worden en vervolgens in beleid en behandeling centraal staan, was ondenkbaar. Dat gold zoals gezegd niet alleen voor mensen met een beperking maar ook voor de meeste andere mensen. Ook zij moesten zich aanpassen en dienstbaar zijn, en zich verder niets 'verbeelden'.

Preventie en leren – jaren dertig tot eind jaren zestig

Vanaf de jaren dertig kwam er meer aandacht voor de ontwikkelingsmogelijkheden van 'idioten', 'debielen' en vooral 'zwakzinnigen'. Het feit dat deze drie categorieën werden onderscheiden is zelf al een uitdrukking van een toegenomen interesse in leervermogen. 'Idioten' werd een term voor mensen met een laag IQ die het minst in staat geacht werden om wat te kunnen leren. 'Debielen' hadden een iets hoger niveau en leervermogen. 'Zwakzinnigen' scoorden op beide het hoogste. Wetenschappers gebruikten in deze periode ook wel de term 'oligofrenie', letterlijk mensen met 'weinig geest'.

Genetische ontdekkingen genereerden nieuwe hoop op genezing en preventie. Het werd daarmee ook wetenschappelijk interessant om mensen te onderzoeken en te diagnosticeren. Aanvankelijk werden er vooral medische ontdekkingen gedaan over de (mogelijke) preventie van zwakzinnigheid, wanneer die werd veroorzaakt door stofwisselingsstoornissen of beschadigingen van de foetus (Tonkens, 1999a: 85-87). Daardoor werd zwakzinnigheid vooral een medisch probleem waarvoor medische expertise nodig was. In de jaren vijftig deed een gedragswetenschappelijke visie op zwakzinnigheid opgeld. Daarin werd zwakzinnigheid gezien als een ontwikkelingsprobleem dat met gedragswetenschappelijke kennis te verhelpen zou zijn.

Voor ouders van zwakzinnige kinderen hadden medische ontdekkingen nog een ander voordeel: ze ont deden dit ouderschap van schaamte en schuld. Het was niet langer een straf van God; de schuld lag in genen en stofwisselingen waar die ouders niets aan konden doen. Ouders begonnen nu boeken te schrijven over hun ervaringen, vaak over hoe zwaar het was en soms ook hoe mooi (Trent, 1994; Tonkens, 1995).

De rol van medische en gedragswetenschappelijke deskundigen in de zorg groeide in de jaren vijftig en begin zestig van de vorige eeuw in snel tempo. Er ontstonden steeds meer aparte inrichtingen voor zwakzinnigen. Veel inrichtingen die formeel een religieuze grondslag hadden, werden op wetenschappelijke leest geschoeid. Medici en gedragswetenschappers gingen het beleid steeds meer bepalen, ten koste van de macht van religieuzen. Er werd veel verwacht van meer onderzoek (Tonkens, 1999a: 95).

Medici en gedragswetenschappers raakten in de jaren vijftig onderling verward in een leiderschapsstrijd. In de vroege jaren zestig werd deze in het voordeel van de gedragswetenschappers beslecht. De nieuwe ontdekkingen waren nu namelijk vooral van gedragswetenschappelijke aard: 'oligofrenen' leerden bijvoorbeeld om hun been op te tillen, zich aan

te kleden of te komen als hun naam geroepen werd. Daarover werd in wetenschappelijke tijdschriften met groot enthousiasme gerapporteerd (Tonkens, 1999a: 95).

Vaak verrichtten de nieuwe gedragswetenschappelijke stafmedewerkers in inrichtingen ook zelf wetenschappelijk onderzoek. Leren en experimenteren liepen daardoor soms door elkaar. Zo probeerden positivistische psychologen ‘zwakzinnigen’ te leren om met een stokje een blokje in een daartoe bestemd gaatje te slaan. Dat wetenschap hier boven leren ging, mogen we opmaken uit het feit dat ze het vervolgens ook weer probeerden af te leren, teneinde zeker te weten dat het hier om een leerproces was gegaan (Tonkens, 1999a: 111). Leren was dus vooral wetenschappelijk interessant, het diende niet primair de ontwikkeling van ‘zwakzinnigen’ zelf.

Nog tamelijk los hiervan ontstond in de jaren vijftig een groep heel andere gedragswetenschappers die zich lieten inspireren door de fenomenologische psychologie. Deze zou later bekend worden als de ‘Utrechtse School’ (Weijers, 1991). Zij hadden kritiek op de positivistische psychologie, die in hun ogen een te instrumentele blik op mensen had en hen zag als wezens die je kunt conditioneren om taken uit te voeren. In plaats daarvan zagen de fenomenologisch psychologen mensen als bezielde, reflexieve wezens die zich, onder deskundige leiding van psychologen, geestelijk zouden moeten en kunnen ontplooiën. Tonkens (1999a) noemt dit streven naar zelfontplooiing onder deskundige leiding ‘geleide zelfontplooiing’.

Spontane zelfontplooiing – eind jaren zestig tot jaren tachtig

De fenomenologische psychologie ontwikkelde zich aanvankelijk geheel los van de zwakzinnigenzorg, maar dat veranderde eind jaren zestig. De zwakzinnigeninrichting Dennendal (het huidige Reinaerde), onderdeel van de psychiatrische inrichting de Willem Arntshoeve (het huidige Altrecht), speelde daarin een cruciale rol. Het begon bij psychologiestudent Carel Muller, opgeleid bij de afdeling psychologie in Utrecht, en dus bij leden van de bovengenoemde Utrechtse School. Muller had tijdens zijn stage op Dennendal met verbijstering waargenomen dat gedragswetenschappers ‘zwakzinnigen’ in zijn ogen ziellose dingen (af)leerden, zoals het bovengenoemde hameren van een blokje. Was dit deskundige hulp, vroeg hij zich af. Die hulp was immers niet gericht op de personen zelf. Zij werden slechts ingezet als proefpersonen in een wetenschappelijk experiment dat niet op hun ontplooiing gericht was.

Na zijn afstuderen werd Muller stafmedewerker op Dennendal en kort daarna werd hij directeur. Onder zijn leiding werd de koers radicaal verlegd. Zelfontplooiing werd nu het leidende ideaal. Maar onder invloed van de jaren zestig ging het bij Muller niet om geleide zelfontplooiing maar om wat Tonkens (1999a) spontane zelfontplooiing noemt. Dit ideaal

stond niet op zichzelf, maar haakte aan bij een veel bredere maatschappelijke belangstelling voor zelfontplooiing, niet speciaal voor mensen met een beperking maar voor iedereen.

Het zelfontplooiingideaal van de jaren zestig bestond volgens Tonkens (1999a) uit vier componenten. De *eerste component* was aanpassen aan anders-zijn. Waar voorheen mensen met een beperking zich moesten aanpassen aan de samenleving, werd nu het leidende idee dat de samenleving zich moest aanpassen aan mensen die anders zijn. 'Zwakzinnigen' bijvoorbeeld, want die waren minder gekunsteld en door de maatschappij verpest. Immers, zo luidde het, de maatschappij onderdrukte en vervreemde mensen. De mens is door de moderne, technologische ontwikkelingen onmondig geworden en vervreemd geraakt, stelden de Dennendalse stafleden Rooy en Steers in het voor deze visie exemplarische boekje *Hoe mis het is* uit 1972. Er is weliswaar veel rijkdom, maar juist 'door alle rijkdom is de mens verarmd'. Verarmd aan kennis omtrent zichzelf, en vervreemd van zijn eigen gevoelens. Door 'een grote intolerantie voor anders-zijn' passen mensen zich noodgedwongen aan, en onderdrukken ze hun gevoelens (1972: 13).

Deze bezorgdheid over vervreemding leefde destijds in brede kring. De socioloog Milikowski (1977 [1969]) schreef een succesvolle lofzang op de onaangepastheid. Duitse sociologen van de Frankfurter Schule als Erich Fromm (2007 [1941]) en Herbert Marcuse (1978 [1964]) beklaagden de vervreemde, eendimensionale mens, die materialistisch, statusbelust en psychisch vervormd was. Zij en vele anderen waren op zoek naar de niet-vervreemde, zichzelf ontplooiende mens. Men was er overigens vrij zeker van dat die nog niet bestond. De maatschappij gold als dermate vervreemdend dat bijna geen mens aan de verpestende invloed kon ontsnappen. Behalve dan mensen die er toch al buiten stonden, zoals psychiatrische patiënten en 'zwakzinnigen'.

'Zwakzinnigen' zijn niet vervreemd, zo lezen we in *Hoe mis het is*: 'Je kunt ontzettend veel van hen leren omdat het authentiek reageren en voelen hun niet, maar ons, door onze maatschappelijke (mis)vorming, wel vreemd is. Wie was er ook weer vervreemd?' (De Rooy & Steers, 1972: bijlage 2) 'Zwakzinnigen' hebben 'een verheven stompzinnigheid', omdat ze dankzij die 'stompzinnigheid' zichzelf zijn, was het idee. Ze spelen geen rol, ze dragen geen masker. Ze zijn spontaan en direct, ze laten hun gevoel spreken. 'Zwakzinnigen' waren niet langer zielige mensen die geholpen moesten worden, maar de redders van vervreemde dolende zielen. Ze werden de helden van de tegencultuur. Nog geschikter als helden dan 'gekken' (mensen met psychiatrische beperkingen), want nog marginaler als onschuldiger, en nog minder in staat zelf het woord te voeren.

Antideskundigheid en woordvoerderschap

Een *tweede component* van het zelfontplooiingsideaal van de jaren zestig draaide om anti-deskundigheid. Aangezien de maatschappelijke orde niet deugde, kon er ook niet veel gezag meer uitgaan van de deskundigen. In zijn staf was Muller de enige 'deskundige', de andere stafleden waren bijvoorbeeld onderwijzer en creatief therapeut. In plaats

van het onderdrukkend paternalisme van deskundigen propageerde men democratisering en mondigheid. 'Mensen die als deviant worden gezien, hebben geen zeggenschap over zichzelf.' Dat moest veranderen: 'Wij menen dat inspraak, medezeggenschap en medebepaling door bewoners en werkers van de inrichting nagestreefd moet worden.' (De Rooy & Steers, 1972: 16) Deze wens sluit aan bij de *derde pijler* van het zelfontplooiingsideaal: woordvoerderschap voor mensen met een beperking.

De hulpverlening van de jaren vijftig en begin zestig van de vorige eeuw werd als paternalistisch en betuttelend ontmaskerd. Cliënten moesten zelf het woord voeren. Dat bracht de hulpverlening echter al snel in een lastig parket. Als cliënten dingen zeiden of deden die je als hulpverlener onverstandig vond, mocht je daar dan iets van zeggen? Moest je hen niet ondersteunen in hun eigenwijsheid? Want was het probleem niet dat cliënten nooit zeggenschap hadden gehad en onmondig waren gehouden?

Dit paternalisme probleem werd de sociale sector in de jaren tachtig zelfs noodlottig (Duyvendak, 1999). Ook de 'gekkenbeweging' (van mensen met psychiatrische problematiek) werd hierdoor ernstig verzwakt (Tonkens, 1999a). Het probleem met 'gekken' als helden was namelijk dat zij zelf ook konden spreken en niet altijd zeiden wat er van hen werd verlangd. Ze wilden soms heel aangepaste dingen, zoals een nieuwe jas of een nuttige daginvulling. Naarmate de antipsychiatrie en daarmee ook de gekkenbeweging meer succes had en 'gekken' zelf vaker het woord gingen voeren, werd het moeilijker om hen als niet-vervreemde helden naar voren te schuiven.

De zwakzinnigenzorg bleek echter een voordeel te hebben boven de psychiatrie en de jeugdhulpverlening. Bij mensen met een beperking was het woordvoerderschap legitiemer. Zij traden namelijk niet zelf als woordvoerder op, waardoor idealisering beter mogelijk was. Dennendal articuleerde het breed gedragen ideaal van democratisering en antipaternalisme, zonder daarbij zelf in de problemen te komen die de jeugdhulpverlening of de antipsychiatrie al snel ondervonden. Die problemen kwamen wel, maar pas in de jaren tachtig, toen ook mensen met een beperking zelf het woord wilden voeren, bijvoorbeeld via de toen opgerichte belangenvereniging Onderling Sterk.

Gevaarlijke braafheid

De *vierde* en *laatste component* van het zelfontplooiingsideaal was dat het fel gekant was tegen orde. Orde betekende onderdrukking van spontaniteit, gevoel en echt contact. De zorg moest niet gemodelleerd zijn naar de ordelijkheid van het ziekenhuis met zijn schoon gesteven witte jassen, maar naar het ideaal van een rommelig, antiautoritair gezin. Waar mannen en vrouwen niet gescheiden werden, en waar weleens een sok slingerde en de afwas minder belangrijk was dan de sfeer.

Ook formele democratisering via medezeggenschapsraden en dergelijke was de aanhangers van spontane zelfontplooiing veel te ordelijk. Bij het ideaal van het rommelige antiautoritaire gezin paste geen vergaderdiscipline; daar moest je 'gewoon samen mens zijn'.

Deze afkeer van orde kan niet los gezien worden van de nieuwe fase in de culturele verwerking van de Tweede Wereldoorlog in die tijd. Tot aan het eind van de jaren zestig was de oorlog vooral een zaak van verstoorde orde, en was de opdracht dus om de orde te herstellen. Daarom gold orde als iets positiefs. De Holocaust speelde een marginale rol in de collectieve herinnering. In de loop van de jaren zestig veranderde dit. Een belangrijke rol daarbij speelden de publieke getuigenissen van Joodse overlevenden, die tot het grote publiek doordrongen via autobiografische boeken en via getuigenissen in processen tegen oorlogsmisdadigers. Bijna net zo belangrijk was overigens de kennismaking met de oorlogsmisdadigers zelf. Vooral het Eichmann-proces¹ bracht een enorme schok teweeg. Eichmann was niet het sadistische fatsoen verachtende monster dat men verwachtte, maar een gehoorzame braverik die alles deed wat hem werd opgedragen. Niet slecht, maar karakterloos (Mulisch, 2010 [1961]; Arendt, 2006 [1963]).

Orde werd nu een oorzaak van de oorlog, in plaats van een remedie ertegen. Het gevaar voor een herhaling van de Holocaust school in de braveriken, de beheersten, zo luidde de nieuwe les van de oorlog. Aan Eichmann kon je zien hoe slecht je kon worden als je 'zelf' totaal onderdrukt was. Om de Holocaust te voorkomen, moesten mensen leren hun eigen gevoelens en meningen te ontdekken en te ontwikkelen. Kortom: ze moesten zichzelf ontplooiën, en dat zouden ze vanzelf doen als ze niet langer door deskundigen en onderdrukkende structuren belemmerd werden.

'Zwakzinnigen' konden als inspirerend voorbeeld voor deze spontane zelfontplooiing dienen, want zij waren niet aangepast en dus vervreemd, maar gaven spontaan uiting aan hun gevoelens. Bij hun zelfontplooiing moesten ze wel geholpen worden, maar vooral indirect, door hen te bevrijden uit de beknelling van de inrichting. Want niet alleen waren in de inrichting de helden van de tegencultuur te vinden, de inrichting – hoewel geheel buiten de maatschappij staand – was zelf ook het toonbeeld van wat er slecht was aan de maatschappij. Onderdrukking, machteloosheid, autoritaire omgangsvormen en het resultaat van dat alles, vervreemding, speelden wel het allermeest in de inrichting (De Rooij & Steers, 1972; zie ook Tonkens, 1999a).

Helemaal logisch is dit niet. Want als vervreemding zich daar het meest voordeed, hoe kon je dan beweren dat 'zwakzinnigen' toch zo onvervreemd en authentiek waren? Zo werd er echter niet naar gekeken. Je moest het meer begrijpen als een sprookje van een prinses die in een kasteel is gevangen en door een groot monster wordt bewaakt. De 'zwakzinnige', als toonbeeld van onschuldige goedheid, werd in de inrichting, als toonbeeld van het kwaad, vastgehouden, door monsters van psychiaters en hun dienaren, de verpleegsters. De 'zwakzinnige' was de morele redder van de mensheid, maar moest daartoe

¹ Dit proces speelde zich vanaf 1961 af in Jeruzalem. Het duurde veertien maanden en er traden ruim honderd getuigen op. Het proces werd in Nederland uitgebreid gevolgd en verslagen.

wel eerst zelf gered worden uit de klauwen van het kwaad. Om te bereiken dat ‘zwakzinnigen’ en ‘zachtzinnigen’ samen zouden leven in een maatschappij waar anders-zijn werd gewaardeerd en verschillen als inspiratiebron in plaats van als afwijking van de norm werden gezien.

In dit verhaal ontbrak nog een bevrijder die de ‘zwakzinnige’ uit de inrichting redde. Maar ook daarin voorzag *Hoe mis het is*: het deed een oproep aan alle wereldverbeteraars om naar de inrichting te komen en daar mee te werken aan de bevrijding van de ‘zwakzinnige’ en daarmee aan de bevrijding van de mensheid. Om aan deze bevrijdingsstrijd mee te doen, hoefde je geen psycholoog of verpleegkundige te zijn. Liever niet zelfs, verpleegkundigen en psychologen waren immers de soldaten van de onderdrukking. Nodig waren maatschappelijk engagement en strijdlust. Want het ging om ‘voorhoedegevechten’ en ‘krachtige schermutselingen’ ten behoeve van een ‘radikale omwenteling’ en ‘sociale aktie’ (De Rooij & Steers, 1972: 27).

Dat deze strijdlustige taal zo aansprak, is ook mede door de culturele verwerking van de oorlog te begrijpen. In de loop van de jaren zestig was gebleken dat veel Nederlanders zich in de oorlog nauwelijks hadden verzet tegen de bezetting en de Jodenvervolgning. Veel jongeren wilden nu alsnog het verzet plegen dat hun ouders hadden nagelaten. Jongens onder hen weigerden dienst ... om dan oorlog te komen voeren in de zwakzinnigenzorg. Werken met ‘zwakzinnigen’, tot dan toe iets nederigs en laagstaands, goed genoeg voor brave huisvrouwen in de dop, werd nu de beste manier om tegen maatschappelijke onderdrukking en voor zelfontplooiing te vechten (Tonkens, 1999b). Het werd de ideale werkplek voor dienstweigeraars, die in de zwakzinnigenzorg een (aanvankelijk geweldloze) verlate bevrijdingsoorlog konden voeren.

Zelfontplooiing was het doel voor zowel deze bevrijders als de ‘zwakzinnigen’. De een kon daarbij niet zonder de ander. Dat moest je ook niet willen, want juist het relationele was een onlosmakelijk onderdeel van zelfontplooiing. ‘Zelfverwerkelijking zal niet puur gericht moeten zijn op de mens zelf, maar juist op de ander’, het moest de zelfontplooiing van de ander versterken. Het was daarom ‘het best te realiseren in een veelheid van kleine groepjes’ (De Rooij & Steers, 1972: 15). Zelfontplooiing was niet alleen relationeel, maar ook maatschappelijk gericht, want voor zelfontplooiing was een andere maatschappelijke orde noodzakelijk.

Het Dennendal van Muller sneuvelde al na vier jaar, gevelde door interne en externe conflicten. Het ideaal van spontane zelfontplooiing werd echter in andere instellingen zoals de Hafakker en Nieuw-Woelwijck wel in praktijk gebracht. En in minder radicale vorm bereikte het veel meer instellingen. Het idee dat alle mensen het morele recht hebben en dus ook de mogelijkheden moeten krijgen om hun individuele talenten te ontdekken en te ontplooiën, werd een vanzelfsprekend uitgangspunt in de zorg voor ‘geestelijk gehandicapten’, zoals mensen met een verstandelijke beperking in de jaren zeventig en tachtig

meestal genoemd werden. Even vanzelfsprekend werd de norm dat instituties en voorzieningen op zelfontplooiing zijn ingericht.

De vraag was echter wel wie nu kon bepalen wat zelfontplooiing was. Het ideaal van geleide zelfontplooiing van de jaren vijftig was daar duidelijk over: dat waren de deskundigen. Bij het ideaal van spontane zelfontplooiing was er geen plaats meer voor deskundigen: zelfontplooiing kon alleen plaatsvinden door belemmeringen weg te halen. Dan zou het individu zich spontaan zelf ontplooien. Deskundigen hadden daarbij geen plaats, maar groepsleiders wel. Het was in dat rommelige antiautoritaire gezin, in de relatie met groepsleiders en bewoners, dat bewoners zich zouden kunnen ontplooien. Inge Mans schrijft dat bewoners van de Hafakker alle vrijheid kregen om zelf te bepalen hoe ze hun dag doorbrachten en of ze onder de douche gingen. Maar 'velen wisten zich geen raad met die vrijheid en daarom ondernamen groepsleiders samen met hen alle mogelijke activiteiten om uit te vinden wat bij hen paste' (Mans, 2016: 376). Spontane zelfontplooiing was een relationele aangelegenheid: alleen binnen de relatie tussen groepsleiding en bewoners kon deze tot stand komen.

Zelfbeschikking – jaren tachtig en negentig

Het spontane zelfontplooiingsideaal is dus niet los te zien van de revolutionaire tijdgeest van de late jaren zestig en zeventig. Met het verdwijnen van die tijdgeest veranderden ook de idealen in de zorg. Zelfontplooiing bleef een belangrijk ideaal dat je ook begin jaren negentig nog wel kon vinden in zorgvisies van instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. De zorgvisie van inrichting *De Sterrenberg* stelde bijvoorbeeld in 1993 dat het er in de zorg allereerst hierom ging: 'elk individu zo serieus nemen dat zijn/haar individualiteit volledig tot zijn recht komt' (geciteerd in Tonkens, 1996: 249).

In de jaren tachtig werd de vraag hoe je zelfontplooiing dan organiseert steeds klemmender. Want enige organisatie van zorg was noodzakelijk, wanneer die althans op basis van publieke middelen in georganiseerd verband met betaalde krachten moest plaatsvinden. Dat daarin de relatie tussen groepsleiding en bewoners centraal stond, was object van kritiek. Groepsleiders zouden te weinig de behoeften van de bewoners centraal stellen. Ook zou de gedachte dat de relatie tussen bewoners en groepsleiders leidend was, aanleiding geven tot seksueel grensoverschrijdend gedrag.

Typerend was de omslag van de discussie in het progressieve sectorblad *Klik*. In het begin van de jaren zeventig bejubelde dit blad intimiteit tussen (vrouwelijke) bewoners en (mannelijke) groepsleiders nog, maar dat was van korte duur. Al snel kwamen onder invloed van de vrouwenbeweging verhalen los van vrouwelijke patiënten en vrouwelijke groepsleiders, en werd deze voorheen bejubelde intimiteit in een heel ander daglicht geplaatst. Nu ging het over seksueel geweld door mannelijke groepsleiders en soms patiënten, met

vrouwelijke groepsleiders en patiënten als slachtoffers. Als gevolg van deze omslag werden meer zakelijke relaties tussen bewoners en groepsleiders de nieuwe norm.

Meer afstand tussen begeleiders en mensen met een verstandelijke beperking sloot ook aan bij de gedachte van normalisatie die steeds meer terrein won. Mensen met een beperking moesten een gewoon leven kunnen leiden, net als andere mensen. En bij een gewoon leven hoorde: gewoon wonen, gewoon werken en gewone contacten hebben. Zo schreef de Stichting Humanitas in haar zorgvisie *Anders kijken naar hetzelfde* uit 1991: 'gezelligheid, steun bij verdriet, goede raad, recreatie e.d. zijn zaken die in de maatschappij tot de mantelzorg behoren. Het is niet nodig, zelfs ongewenst, deze dan als vanzelfsprekend als professionele activiteiten te zien als het gaat om verstandelijk gehandicapten' (p. 8, aangehaald in Tonkens, 1996: 244).

In de jaren tachtig ontstond ook een beweging van mensen met een beperking zelf, die zich verenigden in *Onderling Sterk* en hun stem wilden laten horen. Ze eisten meer invloed op de inrichting van de zorg en de vormgeving van hun eigen bestaan. Ze wilden zelf kunnen bepalen hoe ze leefden en wat daarin belangrijk was, niet via de relatie met begeleiders, maar zélf.

Instellingen ondersteunden deze gedachte. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting in het boekje *Helpers weg!* uit 1995 van het (toenmalige, inmiddels gefuseerde) Haags Tytlylcentrum, dat onderwijs en zorg voor meervoudig gehandicapte kinderen verzorgde. 'Doordat steeds weer de eigen verantwoordelijkheid als uitgangspunt wordt genomen, komen deze jongeren tot verrassend veel eigen initiatieven', lezen we (Haags Tytlylcentrum: 12). Het woordvoerderschap werd taboe. Het nieuwe leidende ideaal was *zelfbeschikking*: mensen in staat stellen om zelf keuzes te maken. In de zorgvisies van instellingen was dit begin jaren negentig het dominante ideaal. Beleidsmatig werd het ideaal van zelfbeschikking ondersteund door bijvoorbeeld de notie van 'vraagsturing' en door de snelle opkomst en uitbreiding van het persoonsgebonden budget.

Het ideaal van zelfbeschikking betekende een koerswijziging op sommige voornoemde thema's. Alom werd nu erkend dat mensen zelf keuzes moesten kunnen maken en hun eigen leven moesten kunnen vormgeven, maar tegelijkertijd was de ruimte waarbinnen dat kon gebeuren veel meer beperkt dan in de jaren zeventig. Zelfbeschikking was geen maatschappijkritisch ideaal: de maatschappelijke kaders waren al gesteld en zelfbeschikking moest daarbinnen plaatsvinden. De maatschappijkritische invalshoek van het zelfontplooiingsideaal van de jaren zeventig werd verlaten. De verhouding tussen individu en maatschappij werd weer omgekeerd, net als in de jaren vijftig. Mensen met een verstandelijke beperking moesten zich aanpassen aan de samenleving in plaats van omgekeerd. Anders zijn gold niet meer als deugd maar werd weer een handicap. Marginalen hebben daarom geen heldenrol meer, maar zijn objecten van interventie, die moeten worden geholpen om zo veel mogelijk op normale mensen te lijken.

Orde kreeg weer een positieve klank: het bepalen van de wensen van cliënten moest ordelijk verlopen en er moesten grenzen worden gesteld aan de verhoudingen tussen personeel en cliënten. Paternalisme was nog steeds taboe en betekende nu dat niemand zich ermee mocht bemoeien wat mensen willen; dat moeten ze echt zelf kunnen bepalen. Zelfbeschikking is een individueel ideaal, terwijl zelfontplooiing meer een sociaal ideaal was. Zelfbeschikking doet minder een appel op relaties en geduld en evenmin op maatschappelijke instituties.

Deskundigheid kreeg geleidelijk aan echter wel weer een positieve klank, doordat gedragswetenschappers methoden ontwikkelden om mensen te helpen om hun leven zelf meer vorm te geven.

Zelfstandigheid – vanaf 2000

Het ideaal van zelfbeschikking werd vanaf het begin van deze eeuw verder doorgetrokken. Er is niet zozeer sprake van een nieuwe koers maar wel van een radicalisering van het ideaal van zelfbeschikking, in twee opzichten. Ten eerste verschoof de nadruk gaandeweg van zelfbeschikking naar zelfstandigheid. Niet alleen maar zelf kiezen, maar ook zelfstandig leven: je leven zelf ter hand nemen en je problemen zelf signaleren en oplossen. Ten tweede verschoven keuzevrijheid en zelfstandigheid van een recht naar een plicht. Zelfstandigheid en keuzevrijheid werden aanvankelijk vooral als rechten gepresenteerd, maar vanaf de eeuwwisseling vatte de gedachte post dat met deze rechten ook de plicht komt om zelf te bepalen wat goed voor je is – en daar vervolgens ook de consequenties van te dragen. Begeleiders moesten cliënten 'baas over hun eigen leven (...) maken, minder afhankelijk van professionals en meer gericht op de samenleving' (Mans, 2016: 376).

Marijke Malsch beschrijft de plicht tot zelfstandigheid indringend in haar boek *Dwang of bevrijding*. In een buurt waar veel mensen met een verstandelijke beperking wonen, gaat geregeld het brandalarm af, waar bewoners noch omwonenden op reageren. Als een bezorgde buurman een medewerker van de instelling hierop aanspreekt, antwoordt deze: 'Het is de nieuwe filosofie. Die bewoners moeten voor zichzelf zorgen. Ze moeten zelf bellen als er iets is. Wij mogen ook niet te vaak op bezoek komen, want dan schenden we hun privacy.' (Malsch, 2013: 41) Een woordvoerder van de Raad van Bestuur van de betreffende instelling bevestigt: 'Ze kunnen zelf bepalen hoe ze hun leven inrichten' en bij problemen 'leren om die zelf op te lossen. Wij springen alleen bij als het niet anders kan. Dat vergroot hun zelfstandigheid. We kunnen ze niet dingen uit handen blijven nemen'. (ibid.: 44) De Inspectie voor de Volksgezondheid sprak in dit kader vooral van 'zelfbepaling' (ibid.: 46).

De mogelijkheden om de zelfstandigheid van cliënten te bevorderen – of hen anderszins te helpen – namen overigens af, als we de ontwikkelingen in de Hafakker als repre-

sentatief mogen beschouwen. In de Hafakker verdubbelde het aantal indirecte medewerkers per cliënt tussen 1996 en 2010, terwijl het aantal begeleiders vrijwel gelijk bleef (Mans, 2016: 380). Daarbij kregen begeleiders ook meer indirecte taken, zoals rapportages bijhouden, waardoor zij minder tijd aan cliënten konden besteden. Er kwamen volgens Mans veel regels tussen cliënt en begeleider in te staan. 'Als de een vertrouwelijk contact zocht, moest de ander erover rapporteren. Kwam iemand met een dringende vraag, dan kon een begeleider niet direct reageren, omdat overleg met leidinggevenden vereist was.' (ibid.: 381)

Ook zelfstandig wonen werd in de jaren tachtig als een recht gepresenteerd, maar werd gaandeweg steeds meer een plicht. Wie zelfstandig wil zijn, moet ook zelfstandig willen leven en dus zelfstandig willen wonen. In 1996 werd het voor instellingen financieel aantrekkelijk gemaakt om bewoners naar de wijk te verplaatsen (ibid.: 88). Een door het ministerie ingestelde *Beraadsgroep Community Care* beval in 1998 aan dat alle mensen met een verstandelijke beperking in 2010 in de samenleving zouden moeten wonen (ibid.: 87). Beleidsdocumenten in de jaren erna herhaalden dit voornemen. In 2003 werd bepaald dat instellingsterreinen nog slechts maximaal 200 bewoners mochten huisvesten, een regel die later na protesten overigens weer is ingetrokken (ibid.: 87).

Veel instellingen gingen mee in de extramuralisering en 'normalisering'. Toen er na jarenlang plannen en bouwen ook woningen beschikbaar waren en afdelingen in instellingen werden afgebouwd of gesloopt, moesten mensen ook wel in die wijken gaan wonen. Veel instellingen bewogen bewoners met meer of minder zachte dwang naar buiten. Onder druk van ouders en Tweede Kamerleden werden instellingen in 2005 verplicht om een 'leefwensenonderzoek' te houden. Vaak werd dit echter niet gedaan, of niet objectief gedaan. Of het raakte zoek, zoals in de instelling waar Malsch over schrijft. Individuele woonwensen moesten worden vastgelegd in zorgplannen, maar Malsch ervoer bij de instelling van de man voor wie zij curator is, dat zijn wens op het instellingsterrein te blijven telkens uit het zorgplan werd verwijderd (ibid.: 82-3).

Cliënten die zelfstandig zijn gaan wonen, zijn over het algemeen tevreden over de woning zelf, vooral over hun zeggenschap over de afstandsbediening van de tv, zo blijkt uit onderzoek. Over hun maatschappelijke integratie zijn ze veel minder tevreden. Ze hebben nauwelijks contacten in de buurt en velen zijn erg eenzaam (Verplanke & Duyvendak, 2010). Tegelijkertijd kwamen er meer schaduwzijden van het zelfstandig wonen aan het licht, zoals schulden, loverboys, verslavingen aan drugs, alcohol of gokken en in de criminaliteit getrokken worden, als dader of als slachtoffer.

Voor al deze zaken werden mensen met een verstandelijke beperking, immers zelfstandig geacht, ook steeds meer verantwoordelijk gesteld. Ze kwamen daarmee ook vaker in aanraking met de politie en het strafrecht, vaak zelfs eerder dan met hulpverlening. Marigo Teeuwen (2012) ontdekte bijvoorbeeld dat de helft van de LVB-jongeren (lichte verstandelijke beperking) die bij de jeugdreclassering terecht kwamen, nooit eerder hulp

had gehad. Pas via straf kwamen ze met hulp in aanraking. In hun crimineel gedrag gingen de meeste jongeren niet doelgericht te werk en zij beseffen de gevolgen van hun daden maar zeer ten dele. Desondanks is er nauwelijks verschil in strafmaat tussen LVB-jongeren en 'normale jongeren'. Jongeren met LVB zijn wel oververtegenwoordigd in het strafrecht: zij vormen 16 procent van de algehele populatie, maar naar schatting 30 tot 50 procent van de gestrafte jongeren. De helft van hen heeft weinig te doen en zit thuis of hangt rond op straat; zestig procent heeft 'negatieve vrienden' (Teeuwen, 2012). LVB-jongeren die niet crimineel worden, komen vaak uit zorgzame en stabiele gezinnen die sinds het kind jong was de weg naar de hulpverlening wisten te vinden.

Inge Mans concludeert in haar terugblik op de voorgaande decennia: 'Veertig jaar geleden achtte de Hafakker werkelijke integratie voor haar bewoners pas mogelijk, als de samenleving van hen wilde leren en iets van hun eigenzinnige manier van leven zou overnemen. Dat is niet gebeurd. Integendeel, zelfs van mensen met een verstandelijke beperking wordt verwacht dat ze "meer kunnen dan we denken". Maar wie geen betaald werk kan krijgen, niet zelfstandig kan wonen en niet kan omgaan met de computer, wordt als een last voor de maatschappij en een economische kostenpost gezien.' (Mans, 2016: 382)

Inhoud en opzet van dit boek

Bovenstaande historische terugblik maakt duidelijk dat het hedendaagse ideaal van zelfstandigheid niet vanzelfsprekend is. In eerdere perioden domineerden andere idealen, waar we misschien ook nog wat van kunnen leren. Maar voordat we ons dat afvragen, willen we eerst kijken hoe het ideaal van zelfstandigheid uitpakt in de levens van mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten. Daarover is namelijk weinig bekend. Wel is duidelijk dat zij in de geschiedenis vaak voor de idealen van anderen zijn ingezet en dat anderen voor hen hebben bepaald wat goed of wenselijk was. In dit boek willen we de ervaringen van mensen met een beperking zelf centraal stellen. We onderzoeken welke vormen van afhankelijkheid mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking en hun familieleden ervaren. Welke van die afhankelijkheden pakken negatief uit? Waardoor worden negatieve afhankelijkheden veroorzaakt? En wat hebben mensen met een beperking en hun familieleden al geprobeerd om negatieve afhankelijkheid zoveel mogelijk te voorkomen? Wat kan nog meer gebeuren om negatieve afhankelijkheid te voorkomen en wie moet er dan wat doen?

We hebben om deze vragen te beantwoorden veldwerk gedaan bij twaalf woonvormen van zeven verschillende zorginstellingen, verspreid over heel Nederland. Daar hebben we ten eerste bewoners en begeleiders *geschaduwd*: hele dagen als een maatje meegelopen om de dagelijkse gang van zaken vanuit verschillende perspectieven in beeld te brengen. Ten tweede hebben we bewoners geïnterviewd op basis van foto's die zij over

hun dagelijkse leven maakten: de *photovoicemethode*. Ten derde hebben we een viertal focusgroepen georganiseerd, met mensen met een beperking, verwanten en begeleiders. Eén van deze focusgroepen was een expertpanel met een gemengde samenstelling: ervaringsdeskundige cliënten en verwanten/vertegenwoordigers met veel kennis van zaken. In totaal hebben we met onze observaties, interviews en focusgroepen 83 mensen gevolgd of gesproken. Daarnaast zijn we tijdens het *schaduw* ook nog vele anderen tegengekomen, bij woonvormen, werkplekken en dagcentra. Daarom hebben we met ons onderzoek in de breedte honderden mensen bereikt. (In de appendix vindt de lezer een uitgebreide verantwoording van onze methodologie. Daar gaan we ook in op het proces van data-analyse en de wijzen waarop we geprobeerd hebben recht te doen aan het perspectief van mensen met een beperking.)

We keken tijdens het onderzoek (en dus ook in dit boek) voornamelijk naar mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking die gebruik maken van de Wet langdurige zorg (Wlz, ZZP 3-8) en hun verwanten. Deze mensen ontvangen Wlz-zorg in de combinatie van zorg en wonen, meestal onder 24 urenbegeleiding. In de tweede plaats komen ook mensen aan bod die gebruikmaken van de Wlz en vanuit een persoonsgebonden budget (PGB) thuis extramurale zorg ontvangen vanwege een lichamelijke, verstandelijke of meervoudige beperking.

Dit boek bestaat uit verschillende componenten. Allereerst de basis: die wordt gevormd door de vier empirische hoofdstukken. In hoofdstuk 1: 'Afstemming in Zorgrelaties' zien we hoe ervaringen van afhankelijkheid in de levens van mensen met een beperking tot stand komen, namelijk via afstemming. Als de afstemming goed verloopt, merken mensen vaak weinig of niets van afhankelijkheid. Ze merken die pas 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 drie hoofdstukken bespreken we drie gevolgen van schuring die vaak bijdragen aan negatieve ervaringen van afhankelijkheid: gevoelens van onzichtbaarheid (hoofdstuk 2), gevoelens van onmacht (hoofdstuk 3) en gevoelens van ongelijkwaardigheid (hoofdstuk 4). In ieder hoofdstuk behandelen we zowel informele interactie als formele cliëntenvertegenwoordiging binnen zorgorganisaties. Ervaringen van onmacht, onzichtbaarheid en ongelijkwaardigheid wijzen op falende afstemming, tussen zorgorganisaties en begeleiders enerzijds, en personen met een beperking en hun naasten anderzijds. We laten zien hoe deze falende afstemming werkt, en hoe deze voorkomen kan worden, namelijk door *ambachtelijke afstemming*.

Deze vier empirische hoofdstukken worden afgewisseld met de tweede component: een vijftal *reportages*. In de reportages werken we specifieke situaties uit het veldwerk uit die ons bijzonder zijn bijgebleven – omdat ze zo veelzeggend, schrijnend, of bijzonder zijn. Met de reportages kunnen we de alledaagse leefwereld van mensen met een beperking

en hun verwanten en begeleiders beschrijven op een manier die onmogelijk zou zijn met enkel korte citaten uit onze verslagen. De reportages zijn, net als de empirische hoofdstukken, gebaseerd op ons veldwerk. Soms combineren we verschillende situaties in een reportage, of veranderen we enkele details, maar de kern van de verhalen doet altijd recht aan wat we in het veld hebben gezien.

Een derde component van dit boek is een fotodocument, waarin we tien deelnemers van de photovoice het woord geven. Aan de hand van een foto die ze voor het onderzoek gemaakt hebben, delen ze hun ervaringen met (on)afhankelijk zijn. Deze verhalen met bijbehorende foto's geven een bijzonder inkijkje in de belevingswereld van de mensen met wie we hebben gesproken. Deze foto's hebben de vorm gekregen van een *intermezzo*, precies op het midden van de vier empirische hoofdstukken.

Na de empirische hoofdstukken volgt een vierde component: een filosofische reflectie op afhankelijkheid. In de empirische hoofdstukken formuleren we gaandeweg een theorie van afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg. We gaan in deze hoofdstukken geen dialoog aan met bestaande visies op afhankelijkheid. In het filosofische 'naspel' kijken we hoe er in de filosofie is geschreven over afhankelijkheid. Wat is afhankelijkheid? En moeten we afhankelijkheid vermijden of omarmen?

We sluiten het boek af met conclusies en handvatten voor praktijk en beleid. Wat kan er gedaan worden om ambachtelijke afstemming te bevorderen? Hierbij komen we terug op de vraag hoe onze bevindingen aansluiten bij bestaande filosofische ideeën over afhankelijkheid, die we in het naspel hebben beschreven. Daarnaast koppelen we onze bevindingen aan de inzichten uit de inleiding. We stellen de vraag wat we van de geschiedenis kunnen leren over hoe de kwaliteit van leven voor mensen met een beperking verbeterd kan worden.

Verspreid door het boek vindt u een aantal beelden van fotograaf Aad van Vliet. Deze portretten en 'handenfoto's' heeft Van Vliet – net als het omslagbeeld – tijdens ons onderzoek gemaakt, op de locaties waar wij veldwerk verrichtten. Op die manier hebben we getracht om afhankelijkheid vanuit zo veel mogelijk perspectieven letterlijk en figuurlijk in beeld te brengen.

Leesaanwijzing

We citeren in het boek 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 deelnemer en de maand en het jaartal waarin de data zijn verkregen.

Als voorbeeld: '(Schaduwen cliënt 1, juni 2017)' verwijst naar het observatieverslag over het schaduwen van deelnemer 1 met een beperking in juli 2017.

We hebben alle observaties, verslagen en transcripten geanonimiseerd, zodat de betreffende mensen niet terug te leiden zijn naar concrete personen. We gebruiken door het hele boek heen schuilnamen. Daarnaast koppelen we systematisch geen citaten of bevindingen aan specifieke zorgorganisaties of -locaties. Op deze manier waarborgen we de privacy van de deelnemers.

In de gehandicaptenzorg moet de cliënt centraal staan. De praktijk wordt bepaald door begrippen als eigen regie, empowerment en zelfredzaamheid. Afhankelijkheid is in dit verband een vies woord. Maar hoe is het om in je dagelijkse leven afhankelijk te zijn van anderen? En wat maakt afhankelijk zijn zo problematisch? Dit boek duikt in het dagelijkse leven van mensen met een beperking om te onderzoeken wat afhankelijkheid voor hen betekent. Wanneer gaat het schuren, en wanneer niet? Aan de hand van interviews, observaties en foto's die mensen met een beperking zelf hebben gemaakt, laten de schrijvers zien hoe afhankelijkheid in de gehandicaptenzorg eruitziet. Daarnaast geven de schrijvers aanwijzingen aan hulpverleners om in een proces van 'afstemming' negatieve ervaringen van afhankelijkheid te verzachten of voorkomen. Met dit proces van afstemming biedt het boek handvatten voor meer ambachtelijkheid in de zorg voor mensen met een beperking.



nur 740

