

# Van burger-cliënt naar perspectief van waardigheid

Antoinette Reerink, Anne-Mei The en Eline Roelofsen

## Inleiding

Sociale contacten zijn belangrijk voor iemands welzijn. Dit blijkt uit diverse studies (o.a. Nieboer, 2013 en Beuningen & Moonen, 2014). Het onderzoeken van contacten en relaties was de essentie van een project in de VG-sector, dat de *Handicap Experience* is gaan heten. In vijf zorgorganisaties deden wij onderzoek<sup>1</sup> naar relaties die mensen met een lichte verstandelijke beperking, niet-aangeboren hersenletsel, ernstige meervoudige beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag onderhouden.

In een eerder NTZ-artikel rapporteerden wij de eerste bevindingen (Roelofsen, Reerink, Komen, Leussen, & The, 2016). Zij vormden de basis voor de formulering van vijf 'balansen' waarmee de relaties tussen mensen met een verstandelijke beperking en begeleidende professionals kunnen worden begrepen.

Hier beschrijven wij hoe het onderzoek tevens leidde tot een herwaardering van de rol van de zorgverlener in het leven van personen met een beperking. En hoe het van daar weer leidde tot een reflectie op het burgerschapsparadigma, momenteel leidend in de sector (Embregts, 2011). Dat paradigma of referentiekader beschouwt mensen met een beperking

in de eerste plaats als burgers met rechten en plichten en wordt gebruikt als instrument in de strijd voor inclusie. Wij stellen hier een alternatief voor. Het bouwt voort op de heersende paradigmata ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking en is te beschouwen als een aanvullende reflectie daarop.

## De ongenomen hobbel naar inclusie

Net als veel andere zorgaanbieders stellen de vijf door ons onderzochte organisaties begrippen als individualiteit (zelfbepaling, eigen regie) en participatie of inclusie centraal in hun visies op zorg.<sup>2</sup> Wij zagen dat het niet eenvoudig is dit in de praktijk gestalte te geven.

Zodra een zorgorganisatie de zorg voor iemand met een beperking op zich neemt, gaan de ban-

<sup>2</sup> Siza: „Wij zoeken samen met cliënten en hun familie naar mogelijkheden en perspectieven om actief deel uit te maken van de samenleving.” Oro: „Samen met de cliënt realiseren wij een oplossing op maat op basis van de individuele wensen en mogelijkheden en levensfase van de cliënt.” Cordaan: „Het leveren van een bijdrage aan een waardevol leven doen wij in de context van volwaardig burgerschap. Wij vinden dat mensen met een verstandelijke beperking met dezelfde kansen, mogelijkheden en plichten moeten kunnen deelnemen aan de samenleving.” DTZC: „Onderdeel zijn van de maatschappij.” En: „Bij de uitgangspunten voor goede zorg staat voorop dat ieder mens een eigen identiteit heeft.” Amerpoort: „Ik wil net als ieder ander mens meedoen in de samenleving. Amerpoort ondersteunt mij daarbij en daagt me uit mijn talenten te ontdekken, in te zetten en te ontwikkelen.”

<sup>1</sup> Observerend onderzoek, ingebed in een literatuurstudie

den met de eigen vertrouwde omgeving makkelijk verloren. Terwijl contact met familieleden vermindert, neemt de binding met zorgpersoneel toe. Wij hebben daarom gekeken welke opstelling van professionals helpt om de banden met belangrijke anderen in stand te houden, aan te wakkeren of te versterken.

Tijdens onze observaties zagen we zorgverleners worstelen om in het dagelijks leven handen en voeten te geven aan de ideeën over inclusie, participatie en individuele zelfbepaling die hun werkgevers in hun visies huldigen. In de praktijk blijven er hoge muren tussen de zorginstelling en de buitenwereld. Dat beeld resonanceert met de kanttekeningen die veel auteurs eerder bij het burgerschapparadigma hebben geplaatst (zie ook verderop).<sup>3</sup>

Het lijkt ons behulpzaam dit niet te interpreteren als een gebrek van de zorgverleners, van hun werkgevers, de overheid of van ‘de samenleving’ (zoals bijvoorbeeld bij Bolsenbroek & Houten, 2010). Wij zien het eerder als een mogelijk manco in het richtinggevende concept dat er aan ten grondslag ligt. Dit lichten wij verderop toe en verbinden wij met onze bevindingen over relaties.

### **Zorgverlener als meewerkend voorman**

Uit de observaties bij de vijf zorgorganisaties rees het beeld van een geoliede zorgverlening met een focus op primaire zorgbehoeften, conform de geldende normen en kwaliteitseisen. Medewerkers spannen zich in voor een onberispelijke persoonlijke verzorging en een veilige, ordentelijke omgeving. Vrijwel non-

stop zijn zij bezig met dagelijkse verrichtingen en het voldoen aan geschreven en ongeschreven regels. De routine in de dag komt voort uit van tevoren vastgelegde en min of meer dwingende roosters. Dat ritme laat beperkte ruimte voor ongeplande activiteiten, verrassende gebeurtenissen of niet-collectieve belevenissen. Hierdoor ervaren zorgverleners sectorbreed een gebrek aan ruimte om te luisteren met oor, oog en hart naar de mensen die de zorg ontvangen. De ‘verhalen’ die mensen met een beperking op welke manier dan ook communiceren, worden vaak onvoldoende gehoord.<sup>4</sup> En daarmee raakt ook het zicht op persoonlijke verlangens die weerklinken in de verhalen ongewild op de achtergrond.

Vanwege zijn kennis en ervaring heeft de begeleider een van de sleutels tot een beter leven voor mensen met een beperking in handen. Door de beleefde groeps-, of organisatiedruk komt hij er echter vaak niet toe deze optimaal te gebruiken, ook al wil hij dat graag. Voor het aangaan van betekenisvol contact, het uitbouwen van een vertrouwensband en het verder exploreren van verrijkende ervaringen is het dus nodig om andere prioriteiten te stellen. Alleen dan zal hij er aan toe komen, om meer dan nu te achterhalen waar mensen naar verlangen en wat er nodig is om dat binnen grenzen van redelijkheid te verwezenlijken.

Uit de observaties ontsprong als het ware een functieprofiel van de begeleider van de toekomst. Er lijkt meer behoefte aan begeleiders

<sup>3</sup> Bijvoorbeeld (Renders & Meininger, 2011) en (Bos, 2016)

<sup>4</sup> Dit komt overeen met wat Meininger in zijn oratie de kerntaak noemde van professionele zorgverlening: het koesteren en voeden van heilzame verbindingen tussen mensen en hun verhalen, middels ontmoetingen (H.P. Meininger, 2007).

die in een zekere vrijheid kunnen aftasten en uitproberen wat aansluit bij de wensen, behoeften en capaciteiten van elk individu. Begeleiders die meer aandacht kunnen besteden aan de eigen kracht die mensen met een beperking zoeken om zich tot hun eigen situatie te verhouden. Begeleiders die hen ondersteunen in hun zoektocht naar een betekenisvol leven, naar hun 'Ikigai' of hun 'reason of being'<sup>5</sup>.

Dit zijn begeleiders die voortdurend op zoek zijn naar verbreding van hun unieke kennis en ervaring. Die hoeft niet expliciet te zijn. Vaak gaat het juist ook om onuitgesproken kennis, *tacit knowledge*: alles wat bij mensen stilzwijgend aan kennis, beelden en ervaringen in hun hoofd en handen zit (Vosman & Baart, 2008). Begeleiders zetten deze in om de persoon met een beperking (of zijn vertegenwoordiger) in zijn netwerk bij te staan. Steeds alert op het contact dat deze persoon heeft of zou kunnen hebben met (de min of meer voor de hand liggende) mensen om hem heen. Uit talrijke studies blijkt immers dat sociale banden (Schalock & Verdugo, 2002; Moonen, 2015) en duurzame relaties (Waldinger, 2015) in belangrijke mate bepalen of iemand vindt dat hij een goed leven heeft of niet.

5 Volgens het Japanse concept *Ikigai* heeft iedereen een reden om elke dag op te staan. Deze *reason of being* vinden vergt een lang zelfonderzoek, maar de ontdekking zou mensen zingeving en tevredenheid brengen. Het is inmiddels bekend dat buitenstaanders de kwaliteit van bestaan en *reason of being* van mensen met een (ernstige) beperking stelselmatig anders zien dan de personen zelf. De geheel verlamde Wim Tussveld (van de disability-paradox) opende de ogen van het grote publiek toen hij in een artikel (Vermeulen, 2015) zijn eigen leven het cijfer 9 gaf. „Ik vind het een mooie gedachte dat we allemaal iets unieks hebben”, zei hij.

Wie echter meer van begeleiders verlangt, zal ook aan moeten geven wat zij kunnen laten. Uit ons onderzoek werd duidelijk hoezeer zorgprofessionals bezig zijn met huishoudelijke of praktische beslommingen, met routinetaken en normatieve kwaliteitseisen. Het zijn tijdrovende zaken die niet zelden het aandachtige contact en het leren begrijpen van de mensen met een beperking in de weg staan. Voor begeleiders betekent dit: afhankelijk van de beperking, risico's en context een grotere of minder grote stap terug doen en waar ook maar mogelijk eenvoudige taken veel meer dan nu beschouwen als een gezamenlijke opdracht. Een gezamenlijke opdracht voor de persoon zelf, diens verwanten en diens netwerk, externe vrijwilligers, ander personeel en, als 'meewerkend voorman', de begeleider zelf.<sup>6</sup> Zo ontstaat een *vitaal netwerk* waarin de persoon met een beperking kan 'floreren'.<sup>7</sup>

### Actief verhalen beluisteren

Luisteren naar de verhalen en verlangens, meningen en overtuigingen van personen met een beperking en hun vertegenwoordigers is in deze functieomschrijving dus van kardinaal belang<sup>8</sup>. Dat geldt ook en misschien zelfs vooral in die situaties waarbij mensen zich moeilijk kunnen uiten en/of hun vertegenwoordigers zwak of afwezig zijn. Het luisteren naar hun verhaal, het rekening houden met

6 Dit idee sluit aan bij de paradox die Inge Mans heeft beschreven: hoe meer en hoe deskundiger de zorg, des te meer segregatie (Mans, 1998).

7 Deze term is ontleend aan het proefschrift met die titel (Beernink-Wissink, 2015).

8 Door mensen met een beperking en hun verwanten naar hun wensen te vragen en hen te helpen deze te formuleren, respecteert men de individuele wensen – het voornaamste kenmerk van persoongerichte zorg (Habobyen, Nieboer, Finkenflügel, & Cramm, 2016).

hun verlangens en voorkeuren, het aangaan van een betekenisvolle relatie, is dan extra gecompliceerd. Niet alleen vanwege de communicatie. Ook omdat ‘medewerking’ van de hulpbehoevende nodig is om als ondersteuner een morele ervaring van betrokkenheid op te kunnen doen (Hertogh, 2010). Zonder elementen van wederkerigheid, hoe klein en subtiel ook, is een betekenisvolle relatie vrijwel onmogelijk.

Het voortdurend zoeken naar verlangens en voorkeuren van mensen met een beperking wil overigens niet zeggen, dat hun wensen en meningen altijd leidend moeten zijn bij te maken zorgkeuzes. Immers: niet alles wat gezegd wordt, is ook nodig. En niet alles wat nodig is, kan worden gezegd. Iedereen die een relatie aangaat met mensen met een beperking, wordt bewust of onbewust geconfronteerd met de vraag wat het begrip *wil* precies inhoudt. Het hebben van voorkeuren of wensen suggereert immers een vorm van kennis over keuzes en mogelijkheden. Mensen met een verstandelijke beperking die een (groot) deel, of misschien wel hun hele leven, afgezonderd van de buitenwereld wonen, in een instelling of beschermd in een wijk, kennen die opties vaak nauwelijks. Zij leven in een gesloten cultuur, een zichzelf versterkend systeem waar zorgverleners hen veel uit handen nemen, keuzes voor hen (moeten) maken en dit alles verwijderd van de sociale habitat waar ze oorspronkelijk vandaan komen. In lijn met Reinders (Reinders, 1996), Schuurman (Schuurman, 2003), Bjornsdottir (Bjornsdottir, Stefansdottir, & Stefansdottir, 2015) en anderen die gewezen hebben op de dilemma's rond begrippen als wil, autonomie en keuzevrijheid in de sector, is het leren kennen

van en vervolgens handelen naar de ‘cliëntvoorkeuren’ niet noodzakelijkerwijs de beste zorgbeslissing. Een vrouw, waarvan alle begeleiders wisten dat ze ‘niet van toetjes hield’, bleek toen een van onze onderzoekers haar per ongeluk ijs voorschotelde, dit met smaak op te eten. Hield ze vroeger niet van zoet, maar nu weer wel? Houdt ze niet van pudding en vla maar wel van ijs? Of at ze het ijs omdat ze vandaag meer honger had? Wie het weet mag het zeggen, maar die dag leek de vrouw te reageren op de oprechte aandacht van een buitenstaander en weer eens wat nieuws te beleven. Een prikkel, een stimulans, een wellicht betekenisvolle ervaring, afgestemd op haar kansen en mogelijkheden. Een deur(tje) opende zich, dat wie weet tot een volgend stapje zou kunnen leiden.

Berusten in de kennis over ‘cliëntwensen’ en daar zorg bij leveren, kan een cocon van inertie rond personen met een beperking spinnen. Het gaat zoals het gaat. De zorg is onbewust een transactie geworden: de cliënt vraagt, de zorgleverancier levert. De relaties tussen de begeleider en zijn klanten lijken in balans, maar zijn in feite betekenisloos geworden – wat soms pas duidelijk wordt als door een externe factor de status quo wordt verstoord en er een crisis ontstaat. Leven in een cocon, die de persoon met een beperking (of diens vertegenwoordiger) overigens soms uit zelfbescherming met hand en tand in stand probeert te houden, is uiteindelijk nooit wenselijk<sup>9</sup>.

9 Kenners als Schuurman wezen hier ook al op (Schuurman, 2003). ‘Bij verduidelijking van de vraag van de cliënt gaat het niet om een eenmalige inventarisatie van behoeftes, maar om het op gang brengen van een dynamisch proces van behoefte-interpretatie’.

Het gebruik van het woord ‘cliënt’ om de verhouding tussen een persoon met een verstandelijke beperking en zijn begeleider te beschrijven, kan deze vorm van inertie stimuleren. Het begrip berust in wezen op een individualistisch-liberaal mensbeeld (Reinders, 1996) dat moeilijk verenigbaar is met het problematische karakter van de wil, de wens en de autonomie van mensen met een verstandelijke beperking. Het begrip ‘cliënt’ is een nooit gereijpte vrucht van het ik-tijdperk, waarvoor in het door ons voorgestelde vitale netwerk geen plaats is. Laten we de zorg voor personen met een beperking niet langer inrichten op ‘klanten’ die net als elke andere burger rechten en plichten hebben, maar simpelweg op *medemensen*. Medemensen die net als iedereen – maar eventueel op een aangepast niveau – een *ervaringsrijk leven* voor zich wensen.

### Grenzen aftasten voor tintelende ervaringen

Relaties in de langdurige zorg zouden ons inziens dus gericht moeten zijn op het voortdurend gezamenlijk verkennen van de mogelijkheden om de voorkeuren van de persoon met een beperking te leren kennen én uit te breiden. We noemen dat *verwachtingsvolle acceptatie*: acceptatie van de beperking én een verwachtingsvolle houding ten aanzien van de mogelijkheden. Met als doel een menswaardiger, ervaringsrijker bestaan in een betekenisvolle sociale context.

Aan de begeleider de taak om als creatieve coach een tintelende omgeving te kiezen of te maken waar mensen met een beperking en hun vertegenwoordigers – binnen de grenzen van hun mogelijkheden en tot aan de grens van het voor hen onveilige – zelf kunnen er-

varen welke sensaties zij waarderen en welke niet. Ook negatieve belevissen horen immers bij het leven en hoeven niet a priori vermeden te worden. Het gaat in dit proces dus niet primair om het ‘ontwikkelen’ van de persoon met een beperking (al kan dat soms een gerechtvaardigd nevendoeel zijn) en al evenmin om emancipatie, autonomie of inclusie (al kan dat de uitkomst van de zoektocht zijn). Het gaat om het streven naar *een waardiger bestaan*, bezien vanuit het perspectief van de persoon met een beperking<sup>10</sup>.

### Creatieve en lerende attitude

Een misvatting die gemakkelijk zou kunnen ontstaan, is dat deze gezamenlijke ontdekkingstocht en het zoeken naar een tintelende ervaringsomgeving een opgave is die veel extra tijd, middelen en opleiding vergt. Waarschijnlijk is het tegendeel waar. Het vraagt vooral om een relationele, sociale benadering.<sup>11</sup> Oprecht luisteren naar het verhaal van de cliënt, het aangaan van een respectvolle

<sup>10</sup> De hier bedoelde betekenis van waardig en waardigheid komt overeen met het door Martha Nussbaum gehanteerde begrip van ‘human dignity’. Haar *capabilities* benadering begint bij de notie van menselijke waardigheid en een leven ‘worthy of it’ (Nussbaum, 2009). ‘The intuitive idea of a life with human dignity already suggests this: people are entitled not only to mere life but to a life compatible with human dignity, and this means that the relevant goods must be available at a sufficiently high level.’ Het begrip is voor velerlei uitleg vatbaar maar heeft het voordeel van zijn positieve, universele en tijdloze associatie. Behalve bij Nussbaum sluiten wij ons ook aan bij de interpretatie van Hertogh: ‘Waardigheid is een moeilijk begrip, dat we vooral moeten zoeken in termen van zingeving en verbondenheid in relaties met andere mensen. Als hulpverlener heb je de opdracht om de ander waardig te laten zijn.’ (Wopereis, 2010).

<sup>11</sup> Vergelijk het met de sociale benadering in de dementiezorg (The, 2015).

relatie<sup>12</sup>, iemand helpen zoeken naar verrijken- de belevissen en zijn *reason of being*, vergt een attitude die op elk moment en op elke schaal ingezet kan worden. Misschien zelfs wel vooral op micro-schaal ('ijs eten'), maar zeker ook op meso-schaal (in het persoonlijk ondersteuningsplan) en ook op macroniveau (bijvoorbeeld als basis voor intervisie bij zorg-organisaties onderling). Sterker nog, het is een attitude die op micro- en meso-schaal waarschijnlijk even goed door familie, verwanten en vrijwilligers als door professionele begeleiders opgepikt kan worden, of soms al 'van nature' door hen wordt opgepikt.

Juist dat scheidt de ruimte voor de begeleider nieuwe stijl die wij hierboven reeds bespraken. Wij zien de begeleider als coach en kennisbron die werkende weg cliënten, verwanten, vrijwilligers en omstanders voedt met informatie en ervaringskennis. Zo stelt hij hen in staat een optimaal ondersteunende attitude te ontwikkelen en daarmee hun onderlinge relaties te versterken. Dus waar de begeleider merkt dat verwanten, vrijwilligers en omstanders onvoldoende in staat (of wellicht te 'verlegen') zijn om het verhaal van de cliënt te beluisteren, ziet hij het als een kans en als zijn opdracht om hen suggesties, instrumenten of kennis aan te reiken die het leggen van contact vereenvoudigen. Hij neemt niet over, maar vitaliseert en equipeert het netwerk rond mensen met een beperking. Het omgekeerde is natuurlijk evenzeer toe te juichen: verwanten en andere betrokken omstanders, die hun ervaring en

12 Met een respectvolle relatie wordt hier een verbintenis bedoeld vanuit het besef dat de ander net als jijzelf een persoon is met eigen verlangens, behoeften en angsten.

kennis van de achtergrond van mensen met een beperking inzetten om de begeleider te helpen bij het ontwikkelen van oprechte aandacht voor hun dierbare.

Het grote verschil tussen begeleiders en verwanten/omstanders zit hem dan ook niet in de potentie om een meer samenwerkende attitude te ontwikkelen, maar in het vermogen om als professional betekenis toe te voegen aan de kwaliteit van de relaties<sup>13</sup>. In het vermogen om – systematisch, in overleg met collega's en vooral ook gesteund en gevoed door de werkgever – telkens weer de grens op te zoeken en creatieve stappen te nemen om die zo gewenste tintelende omgeving uit te kiezen of te maken. De grens tussen prikkeling en overprikkeling<sup>14</sup> wordt daarbij bepaald door de persoon met de beperking zelf, maar verlegd door de begeleider of andere personen binnen het vitale netwerk<sup>15</sup>. Dat daarmee soms de grens wordt betreden van wat deze persoon of diens vertegenwoordiger als 'veilig' ervaart, is onvermijdelijk en niet problematisch.

13 Dit komt overeen met co-creatie van zorg, gedefinieerd als activiteiten die worden uitgevoerd door medewerkers in samenwerking met de cliënt, verwanten en andere netwerkleden (Meer, Nieboer, Finkenflugel, & Cramm, 2016). Co-creatie van zorg verwijst naar kwaliteit van persoonsgerichtheid van interacties en van de productieve samenwerking tussen professionals, cliënten en verwanten, 'met een minder autoritaire rol van de professionals' (Habobyen e.a., 2016).

14 Een fenomeen dat zich vaak bij mensen met een lichte verstandelijke beperking aftekent omdat hun beperkingen voor anderen vaak niet duidelijk zichtbaar zijn.

15 Hierbij zij opgemerkt dat hoe beter 'ondersteuners' (het verhaal van) de persoon met een beperking hebben leren kennen (en dat vergt tijd), hoe meer risico zij durven nemen (Schuurman, 2003), en hoe meer zij durven vertrouwen op het vermogen van mensen om hun eigen grenzen aan te geven.

### Paradigma manco's

Na onze uiteenzetting hierboven over een aanpaste rolopvatting van hulpverleners, komen we toe aan onze reflectie op het burgerschapsparadigma. Voor niet-ingewijden vraagt dat wellicht eerst nog om een zekere toelichting op het veranderde denken over mensen met een verstandelijke beperking in de loop der jaren, evenals een blik op kernbegrippen en dilemma's die met het burgerschapsparadigma worden geassocieerd.

Het is bijna twintig jaar geleden (in 1997) dat Ad van Gennep met zijn oratie 'Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' een kentering in de hulpverlening veroorzaakte. Gaandeweg werd het door hem gelanceerde 'burgerschapsparadigma' door politiek en zorg omarmd (Frederiks, Hooren, & Moonen, 2009). Het burgerschapsparadigma was de opvolger van het ontwikkelingsparadigma (vanaf de jaren zeventig, met als kernbegrippen training en leren), dat op zijn beurt weer het defectparadigma verving (jaren vijftig-zestig, met de centrale thema's diagnose, prognose, probleemgedrag en medicatie). Over deze paradigmaverschuivingen is al veel geschreven. Wij willen hier vooral stilstaan bij het momenteel dominante burgerschapsparadigma, zodat duidelijk wordt waarom wij graag een stap verder zetten.

Volgens het burgerschapsparadigma zijn mensen met een beperking in de eerste plaats *burgers*. Zij behoren in de samenleving te leven als volwaardige medeburgers met bijbehorende *rechten en plichten*. Vanwege hun beperkingen zullen zij *ondersteuning* nodig hebben om te kunnen participeren in het maatschap-

pelijk leven. Om controle te krijgen over hun eigen bestaan moeten zij zelf kunnen kiezen met wie zij willen wonen, werken, hun vrije tijd doorbrengen, en welke ondersteuning zij ontvangen van *gewone voorzieningen in de samenleving*. De nadruk ligt niet op hun beperkingen maar op hun wensen en mogelijkheden (Ruigrok, 2002).

Het burgerschapsparadigma kwam voort uit een idealistische en activistische belangengroepering die de maatschappelijke emancipatie, acceptatie, participatie en integratie van personen met een handicap nastreefde (Bos, 2016). In de loop der jaren is het burgerschapsbegrip dan ook vooral ingezet als een instrument in de strijd voor *inclusie* van mensen met een beperking.

Velen hebben inmiddels geconstateerd dat het realiseren van de inclusie-idealen weerbarstiger is dan de burgerschapsbeweging en de rijksoverheid destijds dachten (Schuurman, 2003 en Bos, 2016). Ook Meininger (Meininger, 2014) stelt, evenals Van Alphen (Alphen, 2011), Bredewold (Bredewold, 2014) en (Roelofsen e.a., 2014), dat er weinig terecht is gekomen van het complexe proces van sociale integratie, waarin mensen zich met andere mensen verbinden om zodoende vorm te geven aan een leefwereld die voor hen (in elk geval) leefbaar en (bij voorkeur) zinvol is. Er zijn te veel belemmeringen voor spontane ontmoetingen. Cliënten ontberen de vaardigheid om 'natuurlijke' contacten te onderhouden en omstanders ervaren het contact te zeer als éénrichtingsverkeer en zijn te onzeker over de communicatie. En belangrijk voor ons betoog: zorgverleners kunnen een belangrijke rol spelen in dat com-

plexe proces, maar ze doen dat nauwelijks (Meininger, 2014).

### **Zorg als gezamenlijke opdracht**

Observaties en literatuur tonen dus aan dat het burgerschapsparadigma op zijn minst problematisch is en niet meer goed aansluit bij de eisen van de huidige tijd. Dat lijkt niet onbelangrijk, want de interpretatiekaders waarmee wij naar mensen met een verstandelijke beperking kijken, vormen vaak de basis voor (overheids)beleid, zorgvisies, ondersteuningsplannen en toezichtkaders.

Hierboven hebben we betoogd dat professionals goed gepositioneerd zijn om met hun kennis en ervaring waarde toe te voegen aan de kwaliteit van relaties van mensen met een beperking. Het is aan de zorgorganisatie om zorgprofessionals voldoende ruimte en vertrouwen te geven naar eigen inzicht te handelen om een rol in te kunnen nemen die meer bij deze tijd en bij hun aspiraties past. Een rol die voortdurend gericht is op het aangaan, bestendigen of het versterken van relaties.

Zo bezien is het verbeteren van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking vooral een opgave voor de organisatie die de begeleider in dienst heeft. De zorgorganisatie kan deze opgave niet afwentelen op de schouders van een niet-aanspreekbare entiteit als ‘de samenleving’ (Tonkens, 2014) of een log en altijd onvolkomen overheidsapparaat: het vergt een professional om kwaliteit toe te voegen aan de inspanningen van verwanten en vrijwilligers. Alleen gezamenlijk en in het vitale netwerk rond de persoon met een beperking zijn inspirerende visieverhalen van zorginstellingen te verwezenlijken.

### **Waardigheid als uitgangspunt**

Hoewel het niet recht doet aan de nuance, kan het verhelderend zijn om bovenstaand betoog samen te vatten in een aantal kernwoorden, die aangeven hoe onze invalshoek afwijkt van enkele bekende manieren om over mensen met een verstandelijke beperking na te denken.

De essentie van die invalshoek is dat een goed leven voor mensen met een beperking ontstaat in een context met anderen, levend in een vitaal netwerk binnen of buiten een zorginstelling. Dat wil zeggen: een gelijkwaardig samenwerkingsverband tussen (familie)vertegenwoordigers, professionals en omstanders dat zich in hen weet te verplaatsen en hen accepteert voor wie zij zijn. Het is ook een samenwerkingsverband dat voortdurend zoekt naar kansen om mensen met een beperking binnen de kaders van hun mogelijkheden te prikkelen tot het opdoen van ervaringen en het aangaan van oprechte relaties. Acceptatie en een verwachtingsvolle houding kunnen elkaar versterken in plaats van in de weg zitten. Om dat te bereiken, is het van belang om te blijven luisteren naar het verhaal van de cliënt en permanent te zoeken naar kennis en praktijkervaring om zijn ervaringsruimte te vergroten. Integratie, inclusie of participatie kunnen uitkomsten zijn van deze zoektocht, maar zijn geen doel op zich. Het perspectief is een zo waardig mogelijk bestaan, dat wil zeggen een bestaan dat door optimale relaties zo ervaringsrijk en betekenisvol als mogelijk is – binnen de grenzen van het praktisch haalbare. Je zou dit het ‘waardigheidsdenken’ kunnen noemen of het waardigheidsparadigma.



In de tabel is het linkerdeel overgenomen uit Van Genneep (zoals geciteerd in Schuurman, 2002); de rechterkolom geeft weer wat wij voor ogen hebben.

Paradigmata mensen met een beperking				
	<i>Defect-paradigma</i>	<i>Ontwikkelings-paradigma</i>	<i>Burgerschap-paradigma</i>	<i>Waardigheids-paradigma</i>
<b>Mensvisie</b>	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten	Mens met verlangens en ervaringen
<b>Status persoon</b>	Patiënt	Leerling	Burger	Medemens
<b>Begeleiding</b>	Verzorgen / behandelen	Trainen / ontwikkelen	Ondersteunen	Verplaatsen in / Prikkelen
<b>Plaats van ondersteuning</b>	Instituut	Speciale voorzieningen in de samenleving	Gewone voorzieningen in de samenleving	In vitaal netwerk
<b>Maatschappelijke houding</b>	Segregatie	Normalisatie	Integratie/inclusie	Verwachtingsvolle acceptatie

### Kansen benutten

Het waardigheidsparadigma verlost de sector van een niet-realistische opdracht en biedt een hoopvol denkkader om de kwaliteit van zorg op een andere manier te beoordelen. Het daagt de vele toegewijde werkers in de sector uit om nieuwe afwegingen te maken tussen veiligheid en loslaten, tussen overnemen en luisteren, tussen uitvoeren en aanvoeren. En om de verhouding van de zorgverlener tot het netwerk rond mensen met een beperking te bepalen. Het is daarmee een denkkader dat de kansen die de transitie in de zorg biedt kan benutten.



### Auteurs

Antoinette Reerink, projectleider en onderzoeker van de Handicap Experience, werkt in de

zorg aan uiteenlopende projecten, onderzoeken en publicaties.

Correspondentie-adres: atreerink@gmail.com

Anne-Mei The is buitengewoon hoogleeraar langdurige zorg en dementie aan de Universiteit van Amsterdam.

Eline Roelofsen, onderzoeker van de Handicap Experience, is onderzoeker (m.n. gehandicaptenzorg) en trainer.

### Literatuur

- Alphen, S. van. (2011). *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods: Siting on the fence*. Universiteit van Maastricht, Maastricht.
- Beernink-Wissink, J. (2015). *Floreren: zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. Uitgeverij Eburon, Delft.

- Beuningen, J. van, & Moonen, L. (2014). *De sociale context van geluk: wat is belangrijk voor wie?* (Bevolkingstrends 2014). Den Haag.
- Bjornsdottir, K., Stefansdottir, G. V., & Stefansdottir, A. (2015). "It's my life": Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5–21.
- Bolsenbroek, A., & Houten, D. J. van. (2010). *Werken aan een inclusieve samenleving: goede praktijken*. Amsterdam: Nelissen.
- Bos, G. F. B. (2016, januari 26). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Bredewold, F. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Genneep.
- Embregts, P. (2011). *Zien, bewogen worden, in beweging komen*. [Tilburg]: Tilburg University.
- Frederiks, B. J. M., Hooren, R. H. van, & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *NTZ*, 35, 3–30.
- Habobyan, L., Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2016). Persoonsgerichte zorg en co-creatie van zorg in relatie tot tevredenheid met zorg en het welzijn van verwaneten en mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ*, 4, 270–287.
- Hertogh, C. M. P., & VU medisch centrum (Amsterdam). (2010). *De Senectute: ethiek en kwetsbaarheid*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Mans, I. (1998). *Zin der zotheid: vijf eeuwen cultuurschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen* (2. druk). Amsterdam: B. Bakker.
- Meer, L. van der, Nieboer, A. P., Finkenflügel, H., & Cramm, J. M. (2016). Persoonsgerichte zorg en co-creatie van zorg in realiteit tot het welzijn en de werktevredenheid van medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ*, 4, 260–270.
- Meininger, H. P. (2014, november). *Anders-zijn en erbij horen. Over onderzoek naar integratie van mensen met een (verstandelijke) beperking*. Gepresenteerd bij Estinea, Aalten.
- Meininger, H.P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking*.
- Moonen, X., Kenniskring Kennisontwikkeling Vaktherapieën, Lectoraat Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking, Hogeschool Zuyd, & Dienst Marketing en Communicatie. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?: over een inclusieve samenleving in verbondenheid met mensen met een verstandelijke beperking en sociaal kwetsbare mensen met beperkte cognitieve vaardigheden*. (inaugurale rede), Heerlen; [Heerlen]: Zuyd Onderzoek, Lectoraat Inclusie van Mensen met een Verstandelijke Beperking; KenVak.
- Nieboer, A. P. (2013). *Houdbare zorg en ondersteuning in tijden van crisis = Sustainable care in a time of crisis*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, Marketing & Communicatie iBMG.
- Nussbaum, M. (2009). The capabilities of people with cognitive disabilities. *Metaphilosophy*, 40(3–4), 331–351.
- Reinders, J. S. (1996). "Wat niets kan worden, stelt niets voor": mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheids-ethiek: een kritische uiteenzetting. Inaugurale rede, Willem van den Bergh-leerstoel, 18 maart 1996. [Amersfoort]: 's Heeren Loo.
- Renders, F. A., & Meininger, H. P. (2011). Afscheid van het burgerschapsparadigma? *NTZ*, (3), 147–167.
- Roelofsens, E. E., Reerink, A. T., Komen, R. A., Leussen, C. A., & The, B. A. M. (2016, september). Te veel van het goede? Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. *NTZ*, 196–211.
- Roelofsens, E., Jongerius, E., Renders, F. A., & Meininger, H. P. (2014). *Ruimte maken voor meedoen en meetellen: eerst meedoen of eerst meetellen?*
- Ruigrok, H. (2002). *Wonen doe je zelf: evaluatie van ondersteund wonen van mensen met een verstandelijke handicap*. [s.n.], [S.I.].
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schuurman, M. I. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: LKNG.
- Schuurman, M. I. M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003* (Vol. nr 2003/08). Den Haag: Gezondheidsraad.
- The, A.-M. (2015, september). Sociale Benadering Dementie. Het beste medicijn. Geraadpleegd van <http://62.204.93.110/~dementieve/wp-content/uploads/2015/09/Sociale-Benadering-Dementie-het-beste-medicijn.pdf>
- Tonkens, E. (2014, juli 24). Misverstanden over de participatiesamenleving. Geraadpleegd van <http://www.socialevraagstukken.nl/misverstanden-over-de-participatiesamenleving/>
- Vermeulen, M. (2015, juli 27). Levendig. *De Volkskrant*, pp. V2–V3. Amsterdam.

- Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg: over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Waldinger, R. (2015, november). *What makes a good life? Lessons from the longest study on happiness*. Gepresenteerd bij Ted. Geraadpleegd van [https://www.ted.com/talks/robert\\_waldinger\\_what\\_makes\\_a\\_good\\_life\\_lessons\\_from\\_the\\_longest\\_study\\_on\\_happiness](https://www.ted.com/talks/robert_waldinger_what_makes_a_good_life_lessons_from_the_longest_study_on_happiness)
- Wopereis, U. (2010, april 8). Portret Cees Hertogh: "De zorg voor een goed einde is onze collectieve verantwoordelijkheid". Geraadpleegd van <https://www.vumc.nl/afdelingen/over-vumc/nieuws/3984915/>

### Samenvatting

Dit opiniestuk verwoordt een zienswijze op mensen met een verstandelijke beperking die behulpzaam kan zijn bij het interpreteren van de kwaliteit van de hulp die zij ontvangen. Het neemt waardigheid als uitgangspunt, bouwt voort op het heersende paradigma ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking en is te beschouwen als een aanvullende reflectie daarop.

Wij betogen dat een goed leven van mensen met een beperking ontstaat in een context met anderen, levend in een vitaal netwerk. Zo'n netwerk zien wij als een gelijkwaardig samenwerkingsverband tussen (familie)verteenwoordigers, professionals en omstanders. Dat samenwerkingsverband weet zich te verplaatsen in mensen met een beperking en accepteert hen voor wie zij zijn. Het zoekt voortdurend naar kansen om hen binnen de kaders van hun mogelijkheden te prikkelen tot het aangaan van relaties en het opdoen van ervaringen.

Luisteren naar het verhaal van hulpbehoevende mensen is daarbij cruciaal. Om met oor, oog en hart te kunnen luisteren, zijn andere prioriteiten in zorgorganisaties nodig.