

Zorgen als ambacht. Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking.

Boekbespreking van: Weele, S. van der, Bredewold, F., Grootegoed, E., Trappenburg, M. & Tonkens, E. (2019). *Zorgen als ambacht. Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking*. Utrecht: Uitgeverij De Graaff.

In dit boek worden de resultaten gepresenteerd van het onderzoek *Ervaren cliëntafhankelijkheid* van de Universiteit voor Humanistiek.

Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van de *Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg* en richtte zich op de afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking en hun familieleden. Welke vormen van afhankelijkheid ervaren zij in de zorg? Wanneer wordt afhankelijkheid als negatief ervaren, en wat is hier de oorzaak van? Om deze vragen te beantwoorden, werd veldwerk verricht bij twaalf woonvormen van zeven zorginstellingen, verspreid over het hele land. In de dataverzameling gebruikten de onderzoekers drie methoden, namelijk schaduw (observaties), photovoice (interviews met bewoners op basis van foto's die zij over hun dagelijks leven maakten) en bijeenkomsten met focusgroepen.

De inleiding van het boek is even schrikken. De heersende opvatting is volgens de auteurs dat afhankelijkheid iets is 'waarvan mensen bevrijd moeten worden.' Het ideaal van zelfstandigheid 'heeft een centrale plaats bemachtigd'. Tegelijkertijd ervaren mensen met een

beperking lang niet altijd 'deze geroemde zelfstandigheid'. Van het streven naar zelfstandigheid wordt met dit soort uitspraken een karikatuur gemaakt die wat mij

betreft ver af staat van de huidige, meer genuanceerde zorgpraktijk. In het dan volgende historisch overzicht wordt, voor zowel de periode vóór 2000 als die daarna, uit slechts één bron geput (resp. publicaties van Tonkens en Mans). Het had de beschrijving verrijkt wanneer ook van historische terugblikken van anderen gebruik was gemaakt, bijvoorbeeld die van Meininger (1998) over afhankelijkheid en autonomie en die welke eerder in NTZ verscheen over de transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland (Schoorman, 2014). Het resultaat is nu een tamelijk eenzijdig beeld van de geschiedenis van zelfstandigheid van mensen met een beperking.

Dit alles belooft niet veel goeds. Maar gelukkig ontvouwt zich na dit zwakke begin in de volgende vier hoofdstukken een aantrekkelijke en boeiende presentatie van de feitelijke resultaten van het onderzoek. In het eerste hoofdstuk wordt beschreven hoe in de analyse van de verzamelde informatie het begrip afstem-

ming is komen bovendrijven. Dit begrip wordt gedefinieerd als 'de manieren waarop begeleiders en zorgorganisaties door de dilemma's van afhankelijkheidsrelaties navigeren'. In het proces van afstemming maakt men vervolgens onderscheid tussen de insteek van de begeleiding (aandachtig versus luchtig) en de totstandkoming ervan (monologisch versus dialogisch). Kruising van deze variabelen levert een kwadrant op met vier specifieke begeleidingsvormen: vasthouden, loslaten, erbij blijven en vrijlaten.

Als de afstemming in de zorgrelaties goed verloopt, blijken mensen weinig of niets van afhankelijkheid te merken. Ze ervaren die pas als er in de zorgrelatie iets schuurt, dat wil zeggen als er sprake is van ontoereikende, afwezige of misplaatste ondersteuning waardoor er niet goed aan de hulpvraag wordt voldaan. Door deze schuring wordt, aldus het onderzoek, de afhankelijkheid blootgelegd en tastbaar gemaakt. Bij personen met een beperking leidt dit tot gevoelens van onzichtbaarheid, onmacht en ongelijkwaardigheid. Aan elk van dit drietal gevolgen wordt een afzonderlijk hoofdstuk gewijd, waarbinnen achtereenvolgens wordt ingegaan op de oorzaken en effecten van het gevoel, hoe het zich eveneens openbaart bij verwanten en clientvertegenwoordiging en hoe het door 'ambachtelijke afstemming' kan worden voorkomen. Dit laatste gebeurt dan in termen van de eerder genoemde vier begeleidingsvormen.

Binnen deze strakke structuur vinden alle resultaten hun plek en verlies je als lezer geen moment het geheel van de inhoud uit het oog. Ter afwisseling van de empirische hoofdstuk-

ken zijn er intermezzo's in de vorm van reportages en een fotodocument waarin de tien deelnemers van de photovoice aan het woord worden gelaten. De diversiteit van de dataverzameling en de rijkdom aan informatie komen hierin goed tot uitdrukking. Het toegankelijke taalgebruik en de rustige lay-out (er zijn geen kleuren gebruikt, alles is in zwart-wit) doen de rest. Het resultaat is een mooi geheel, evenwichtig in vorm en inhoud.

Na het empirische verslag volgt een hoofdstuk met 'filosofische reflecties op afhankelijkheid'. De auteurs laten zich hier helaas verleiden tot een dichotomie in de denkers over afhankelijkheid: enerzijds is er het kamp 'overwinnen' (deze denkers vullen de betekenis van afhankelijkheid op een negatieve manier in, hulpbehoevendheid zien ze als een zwakte, als een belemmering om een autonoom individu te zien), anderzijds het kamp 'omarmen' (deze denkers stellen dat afhankelijkheid vaker gevierd zou moeten worden). Een wat al te simpele voorstelling van zaken, ook hier geldt dat de praktijk heel wat genuanceerder is.

Tenslotte volgen de conclusies. In het begin van dat hoofdstuk lezen we tot onze verrassing dat 'autonomie, keuzevrijheid, zeggenschap en zelfstandigheid bijzonder belangrijke waarden zijn voor mensen met een beperking.' Waarom is dit stuk niet in de inleiding van het boek ondergebracht? De rest van dit hoofdstuk valt tegen en wel om twee redenen. In de eerste plaats wordt ook hier een oneigenlijke tegenstelling gepresenteerd. Gesteld wordt namelijk dat het onderzoek reden geeft tot twijfel of 'de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid ten koste van de relatie wel recht doet aan de mo-

gelijkheden en wensen van mensen met een beperking'. Waarom zou eigen verantwoorde-lijkheid ten koste van de relatie moeten gaan? Sterker nog, is niet juist een voorwaarde voor het ontwikkelen van verantwoordelijkheid dat deze *binnen* relaties plaatsvindt? Waarom zou dit bij mensen met beperkingen anders zijn dan bij andere mensen?

In de tweede plaats zijn de aanbevelingen algemeen en vlak. Een pleidooi voor een team van 'pottenkijkers', de instelling van een ombudsman, verantwoordde medezeggenschap, duurzaamheid binnen teams, reflectie met elkaar: het zijn stuk voor stuk wensen die weinig indruk wekken. Gezien de rijkdom van de gevonden resultaten had het hier wel een slag scherper en innovatiever gekund. Bovendien wordt een heel domein gemist, namelijk dat van onderwijs en competentieontwikkeling bij begeleiders.

De conclusie is dat *Zorgen als ambacht* een nuttig en onderhoudend boek is voor zover het gaat om de empirische verslaggeving van de onderzoeksresultaten. De kop (inleiding) en de staart (conclusies) stellen teleur. In die onderdelen had men wel wat kritischer naar zichzelf kunnen zijn.

Martin Schuurman

Referenties

- Meininger, H.P (1998). '... Als uzelf'. Een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten. Amersfoort: Vereniging 's Heeren Loo.
- Schuurman, M.I.M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen in Nederland, tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 40 (1), maart 2013, pag. 10-34.

Niet-normaal.

Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg

Utrecht: Uitgeverij de Graaff, 248 pagina's,
ISBN: 978-90-77024-87-4, € 29,99

Op 7 juni verschijnt het boek 'Niet-normaal. Ontwikkelingen en dilemma's

in de Nederlandse gehandicaptenzorg'. In dit boek gaat publicist Jos van der Lans op zoek naar wat een halve eeuw veranderingen de zorg voor mensen met een beperking heeft gebracht. Hij is voor dit boek in gesprek gegaan met zestien mensen die meer dan gemiddeld begaan zijn met de zorg voor mensen met be-

perkingen. Wat hen bindt, is dat ze allemaal erfgenamen zijn van de jaren ze-

ventig: ze staan in de traditie van de vernieuwing die toen is ingezet. Maar ze kennen ook de worsteling daarmee, de mislukkingen, de kloof tussen beleidsdoelstellingen en de dagelijkse zorg. Ze zien het ongemak waarmee de buitenwereld nog vaak reageert, zij weten alles van de moeizaamheid om voor mensen

een plek te vinden. Met elkaar vertellen ze de geschiedenis van de moderne gehandicaptenzorg, met alle dilemma's die daarin aan de oppervlakte zijn gekomen. Vragen die aan bod komen:

- Wat betekent het verdwijnen van de Z-verpleegkundigen? (Joke van Velsen)
- Waarom wijkt de Nederlandse geschiedenis zo af? (Wil Buntinx)
- Durven zorginstellingen wel echt los te komen van hun beschermingsbewind? (Erwin Wierenga)
- Wegen de veranderingen wel op tegen het verlies aan warmte & vriendschap? (Inge Mans)
- Hoe gastvrij is de samenleving? (Doortje Kal)
- Wat is er gebeurd op de oude instellingsterreinen? (Gustaaf Bos)
- Is de druk op mensen met lichte verstandelijke beperking niet veel te hoog opgevoerd (Michael Kolen)
- Waarom ontlast de zorg ouders niet? (Astrid van der Kooij)
- Waarom worden ouders in de zorg zo snel als lastig gezien? (Co de Gooyer en Paul van Dalfsen)
- Brengt technologie uitkomst? (Rob Hoogma)
- Hebben zorgprofessionals nog wel een monopolie op kennis? (Johan Bartels)
- Hoe bevrijden we het vakmanschap uit de systeemwereld? (Gerrit Leene)
- Wat voegt ervaringsdeskundigheid toe? (Ellis Jongerius en Petri Embregts)
- Moet embryoscreening onbeperkt zijn gang mogen gaan? (Alistair Niemeijer)