# De worsteling in de spagaat

Een zorgethische studie naar de beleving van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking binnen een woonvoorziening in de wijk.

Sevenja Verhagen - 1015184
Masterthesis Zorgethiek en Beleid
Universiteit voor Humanistiek
Examinator: Prof. dr. Carlo Leget
Thesisbegeleider: Dr. Inge van Nistelrooij
Tweede lezer: Dr. Vivianne Baur
12 juli 2018
Utrecht

Een zorgethische studie naar de beleving van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking binnen een woonvoorziening in de wijk.

Afbeelding omslag: tekening van Paulina Maas (2017).

Moge ik een beschermer zijn van mensen die in de steek zijn gelaten,
een gids voor mensen die moeizaam hun weg zoeken, een schip, een vlot,
een brug voor mensen die de andere oever willen bereiken.
Moge ik een eiland zijn voor mensen die een aanlegplaats nodig hebben,
een lamp voor mensen die behoefte hebben aan licht,
een bed voor mensen die willen rusten, een dienaar voor mensen
die er behoefte aan hebben bediend te worden.
Moge ik de wonderbaarlijke steen zijn, de pot met een grote schat, de toverformule,
de universele remedie, de boom die wensen vervult, de koe met de nooit opdrogende uier!
Moge ik, zoals de aarde en de andere elementen de ontelbare wezens in de oneindige ruimte
op velerlei manier ten dienste staan, de wezens die het universum bevolken op talloze
manieren tot nut zijn, totdat zij allen van lijden zijn verlost.

~

Shantideva

# Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis die is geschreven naar aanleiding van onderzoek bij Stichting Prisma, dat plaatsvond in het kader van de afronding van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Er is zorgethisch onderzoek gedaan naar de beleving van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking binnen een woonvoorziening in de wijk. Ik hoop dat het lezen van deze thesis uw blik op deze zorgpraktijk verrijkt en dat deze thesis kan bijdragen aan goede zorg voor zowel de jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking als de begeleiders in deze complexe, ambigue en ambivalente zorgpraktijk.

Dit onderzoek was er niet gekomen als zorgethici Rimke Griffioen en Michael Kolen niet zo enthousiast hadden gereageerd op mijn onderzoek en zich niet hadden ingezet om dit onderzoek te faciliteren binnen Stichting Prisma. Daarnaast stond Rimke altijd vanuit grote bevlogenheid en betrokkenheid voor me klaar om samen te sparren en me advies te geven. Daarvoor wil ik haar hartelijk bedanken. Ook wil ik de begeleiders van de Rijckevorselstraat in Loon op Zand bedanken dat ze me hebben binnengelaten in hun zorgpraktijk. Maar ook voor hun openheid, verhalen en gastvrijheid. Zonder hun medewerking was dit onderzoek niet van de grond gekomen. Speciale dank gaat uit naar mijn thesisbegeleider Inge van Nistelrooij. Zonder haar specialistische begeleiding, expertise en betrokkenheid had dit onderzoek niet tot een goede afronding kunnen komen. Ik denk met grote dankbaarheid terug aan haar positiviteit en oneindig vertrouwen in mijn kunnen op de vele momenten dat ik het nodig had. Tot slot wil ik mijn lieve ouders en vrienden bedanken voor hun morele steun, motiverende woorden en oneindig veel geduld. Zij hielpen mij de moeilijke periodes tijdens de opleiding te overbruggen. Zonder de onvoorwaardelijke steun, het vertrouwen, de aanmoedigingen en de onvoorwaardelijke liefde had ik deze studie en thesis nooit kunnen voltooien.

Met dankbaarheid, voldoening en een gevoel van warmte, kijk ik terug op de afgelopen jaren waarin de zorgethiek mij een nieuw perspectief heeft gegeven om de wereld om mij heen te bekijken.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Sevenja Verhagen

Utrecht, 12 juli 2018

# Inhoudsopgave


**SAMENVATTING** 7

**HOOFDSTUK 1: PROBLEEMSTELLING** 8

1.1 AANLEIDING 8
1.2 MAATSCHAPPELIJK PROBLEEM 8
1.3 WETENSCHAPPELIJK PROBLEEM 11
1.4 VRAAGSTELLING 15
1.5 DOELSTELLING 15

**HOOFDSTUK 2: THEORETISCH KADER** 16

2.1 CONCEPTUELE VERKENNING 16
2.1.1 DE PRAKTIJK VAN HET 'MOEDEREN' 19
2.1.2 DE MORELE LANDKAART OF GEOGRAFIE VAN VERANTWOORDELIJKHEDEN 21
2.1.3 HET SPANNINGSVELD VAN VEILIGHEID BIEDEN EN LOSLATEN 23
2.1.4 GETUIGE-DESKUNDIGE 26
2.2 SENSITIZING CONCEPTS 27
2.3 CONCLUSIE 28

**HOOFDSTUK 3: METHODE** 30

3.1 ONDERZOEKSBENADERING 30
3.2 ONDERZOEKSMETHODE 31
3.3 CASUSDEFINITIE EN ONDERZOEKSEENHEID 32
3.4 DATAVERZAMELING 32
3.5 DATA-ANALYSE 33
3.5.1 DATA-ANALYSE VOLGENS DE RLA 33
3.5.2 DATA-ANALYSE OP META-NIVEAU DOOR DE ONDERZOEKER 34
3.6 FASERING 34
3.7 ETHISCHE OVERWEGINGEN 35

**HOOFDSTUK 4: BEVINDINGEN** 37

4.1 DE BUITENSTE LAAG 38
4.1.1 VERANDERINGSPROCES 39
4.1.2 VERTROUWENSBAND BEHOEVEN 40
4.1.3 AFHANKELIJKHEID 41
4.1.4 VERANTWOORDELIJKHEID 43
4.1.5 BEROEPSTROTS 44
4.2 DE BINNENSTE LAAG 44
4.2.1 MACHTELOOSHEID 45
4.2.2 CONFLICTEN VAN PERSOONLIJKE EN PROFESSIONELE INTEGRITEIT 47
4.2.3 ZELFBESCHERMING BEHOEVEN 51
4.3 CONCLUSIE 52

**HOOFDSTUK 5: DISCUSSIE** 54

5.1 DE ZORGPRAKTIJK 54
5.2. RELATIONELE AFSTEMMING 56

**HOOFDSTUK 6: CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN** 60

6.1 BEANTWOORDING VAN DE HOOFDVRAAG 61
6.2 AANBEVELINGEN 62
6.2.1 AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK 62
6.2.2 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK 63

**HOOFDSTUK 7: KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK** 65

7.1 INTERNE VALIDITEIT 65
7.2 EXTERNE VALIDITEIT 65
7.3 BETROUWBAARHEID 66
7.4 BELEMMERINGEN 66

**LITERATUUR** 68

**BIJLAGEN** 75

BIJLAGE 1: INFOGRAM UTRECHTSE ZORGETHIEK 75
BIJLAGE 2: INFORMATIEBRIEF VOOR BEGELEIDERS 76
BIJLAGE 3: *INFORMED CONSENT* FORMULIER 77
BIJLAGE 4: AANDACHTSPUNTEN EN HULPMIDDEL BIJ INTERVIEW 78
BIJLAGE 5: FOTO'S VAN DE OPSTELLINGEN 80
BIJLAGE 6: FASERING 81
BIJLAGE 7: HET LOGBOEK 82

# Samenvatting

In vervolg op een eerder onderzoek door de gemeente Loon op Zand in samenwerking met Stichting Prisma en de UvH (2017), geeft dit onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief de ervaringen van begeleiders een stem, in de zoektocht van Stichting Prisma naar goede zorg en ondersteuning voor jongeren met LVB en wat daarvoor nodig is. Begeleiders, als deelnemers van deze zorgpraktijk, bevinden zich binnen een spanningsvolle, complexe en ambivalente zorgpraktijk waarbij ze ook te maken hebben met maatschappelijke verwachtingen en niet zelden worstelen met handelingsverlegenheid. Ondanks veelvuldig onderzoek naar deze specifieke zorgpraktijk, komen ervaringen van begeleiders in discussies sporadisch voor. Aan de hand van zowel een literatuurstudie als empirisch onderzoek, is onderzoek gedaan naar de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking binnen een woonvoorziening in de wijk. In het theoretische kader is eerst verkend welke inzichten de zorgethische literatuur biedt, waarna vervolgens fenomenologisch onderzoek is gedaan om zicht te krijgen op deze geleefde ervaring van begeleiders binnen de Rijckevorselstraat in Loon op Zand. Zichtbaar werd dat het begeleiden van jongeren met een licht verstandelijke beperking die wonen op de Rijckevorselstraat, voor begeleiders een complexe, ambigue en ambivalente ervaring is binnen een veranderingsproces. Hierbij behoeven ze zelfbescherming, omdat zowel de persoonlijke als de professionele integriteit in relatie tot verschillende partijen binnen een institutionele zorgsetting voortdurend in conflict zijn met elkaar. Momenten van machteloosheid, afhankelijkheid, vertrouwen, verantwoordelijkheid en beroepstrots overlappen elkaar en wisselen elkaar af. Tegelijkertijd is duidelijk geworden dat in de zorgpraktijk het goede zichtbaar kan worden door vanuit deze praktijk van het begeleiden te kijken naar wat goed is om te doen. Begeleiders hebben enorm veel kennis in de zorgpraktijk ontwikkeld, die ze kunnen doordenken, waarop ze kunnen reflecteren en met anderen kunnen delen om te bouwen aan *'body of knowledge'*, dat zowel theoretisch als praktisch van aard is. Hiermee kunnen ze vanuit deze betrokkenheid bijdragen aan een onderbouwde visie op 'goede' zorg aan jongeren met LVB die wonen in de wijk en het debat over burgerschap realistischer maken. Tot slot zijn er aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek gedaan.

# Hoofdstuk 1: Probleemstelling

## 1.1 Aanleiding

Van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) [1] wordt tegenwoordig verwacht dat ze zelfstandig en zelfredzaam zijn en voldoende participeren in de samenleving. De gemeente Loon op Zand en medewerkers van Stichting Prisma ervaren dat dit voor jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking die in de wijk wonen niet vanzelfsprekend is. Om meer zicht te krijgen op wat deze jongeren en jongvolwassenen nodig hebben aan zorg en ondersteuning, heeft de gemeente Loon op Zand in samenwerking met Stichting Prisma en de Universiteit voor Humanistiek (UvH) onderzoek gedaan naar de beleving van jongeren en jongvolwassenen met LVB wat betreft hun leven in de wijk (2017). Naast dat er in dit onderzoek naar voren is gekomen dat er een ambivalentie bestaat tussen de belevingen van de jongeren en jongvolwassenen in het wonen en leven in de wijk, is er ook een spanningsveld binnen de begeleidingspraktijk zichtbaar geworden. Enerzijds wordt er van begeleiders verwacht dat ze de jongeren en jongvolwassenen met LVB leren om zelfstandig te worden, terwijl anderzijds de jongeren ook vragen om bescherming. In vervolg op dit onderzoek biedt Stichting Prisma mij de mogelijkheid om onderzoek te doen naar dit spanningsveld. Dit laatste intrigeert mij, omdat ik in het verleden als persoonlijk begeleider van jongeren met een licht verstandelijke beperking heb geworsteld binnen dit veld. Dat raakte zowel mij persoonlijk als mijn professionele integriteit.

## 1.2 Maatschappelijk probleem

Al decennialang wordt er nagedacht over mensen met een verstandelijke beperking in relatie tot de samenleving. De afgelopen jaren heeft er een verschuiving plaatsgevonden van een ontwikkelingsparadigma, gericht op trainingen en leren, naar een burgerschapsparadigma waarin mensen met een beperking in de eerste plaats volwaardige medeburgers zijn met bijbehorende rechten en plichten (Reerink, The & Roelofsen, 2017). Dit gebeurde mede onder invloed van de institutionalisering, opkomende individualisering, vermaatschappelijking van de zorg en de normalisatiegedachte. Deze verschuiving is voortgekomen vanuit een idealistische en activistische belangengroepering, die streefde naar maatschappelijke

[1] In deze thesis staan jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking centraal. Ze hebben een IQ van tussen de 50 en 85 en behoren vanwege bijkomende problematiek in de vorm van ernstige en blijvende beperking in de sociale redzaamheid tot deze groep. Daarmee zijn ze afhankelijk van professionele begeleiding (De Beer 2012).

emancipatie, acceptatie, participatie en integratie van personen met een beperking (Kolen, 2017; Bos, 2016).

Het burgerschapsparadigma is door de politiek omarmd en terug te zien in het VN-verdrag voor de rechten van de mens met een beperking, dat in juli 2016 door Nederland is ondertekend. Hierin staat dat mensen met een verstandelijke beperking de vrijheid hebben om onafhankelijke keuzes te maken en dat participatie en volledige inclusie in de samenleving moet worden bereikt (*UN General Assembly,* 2007). Begrippen als eigen regie, autonomie, zelfredzaamheid en zelfbeschikking zijn hierdoor belangrijke begrippen in de zorg geworden (Weele, Bredewold, Grootegoed, Trappenburg & Tonkens, 2018). De uitgangspunten van het VN-verdrag hangen samen met die van de stelselwijziging binnen het sociale domein, dat op 1 januari 2015 in Nederland is ingegaan (Oude Vrielink, Van der Kolk & Klok, 2014; Smulders, Driesen, Van Regenmortel & Schalk, 2016). In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Jeugdwet en de Participatiewet wordt gepoogd de zorg zo dicht mogelijk bij de burgers te realiseren. Hierbij wordt uitgegaan van de eigen kracht van de burgers en het netwerk dat betrokken wordt bij de zorg (Moonen, 2015; Kolen, 2017).

Participatie en inclusie staan binnen de Nederlandse langdurige zorg voor mensen met een beperking dus volop in de schijnwerpers (Bos, 2016). Deze aandacht voor participatie is terug te zien aan het feit dat jongeren met LVB[2] steeds vaker wonen in een wijk met mensen zonder verstandelijke beperking (Duyvendak, 2009; Novak, Stancliffe, McCarron & McCallion, 2013). Door verschillende zorginstellingen worden er kleinschalige woonvoorzieningen voor deze jongeren met LVB in de wijk gecreëerd, met als doel de jongeren te laten integreren in de wijk en ze te leren om zelfstandig mee te doen in de maatschappij (Gemeente Loon op Zand, Stichting Prisma & UvH, 2017). Om te kunnen participeren in het maatschappelijke leven zijn deze jongeren vanwege hun beperkingen afhankelijk van ondersteuning (Reerink et al., 2017). Van begeleiders wordt dan ook verwacht dat ze deze jongeren ondersteunen bij het actief burgerschap, waarbij de nadruk niet ligt op hun beperkingen, maar op hun wensen en mogelijkheden (Kolen, 2017; Ruigrok, 2002). Maar hoewel begeleiders een belangrijke rol spelen in het complexe proces van sociale integratie lijken ze dit nauwelijks te doen (Alphen,

[2] Voor de leesbaarheid gebruik ik vanaf nu de term ‘jongeren’ waarmee zowel jongeren als jongvolwassenen wordt bedoeld. Ook gebruik ik de term ‘LVB’ als afkorting voor licht verstandelijke beperking.

2011; Meininger, 2014; Bredewold, 2014; Roelofsen, Jongerius, Renders & Meininger, 2014; Gemeente Loon op Zand et al., 2017).

Inmiddels is duidelijk geworden dat het realiseren van actief burgerschap en de inclusie-idealen weerbarstiger zijn dan de burgerschapsbeweging en de Rijksoverheid destijds dachten (Verplanke & Duyvendak, 2010; Tonkens & De Wilde, 2013; Bredewold, 2014; Bos, 2016; Kolen, 2017). Institutionele invloeden, zoals de impact van de risicosamenleving (Duffy, 2010), de depersonalisatie van de zorg (Eriksson & Hummelvoll, 2012) en een te eenzijdige focus op '*abilities*' en participatie, maken actief burgerschap moeilijk (Van Hal, 2013). In de alledaagse begeleidingspraktijk waarin de jongeren met LVB vaak niet aan de betreffende eisen als sociale zelfredzaamheid kunnen voldoen, lijkt dit ideaal voorbij te gaan aan de complexiteit en ambivalentie die de zorg aan deze jongeren kenmerkt. Het actief burgerschap met de eis tot sociale zelfredzaamheid is een forse opgave, waarbij begeleiders maatschappelijke verwachtingen moeten waarmaken in een spanningsveld tussen enerzijds het streven naar zelfstandigheid en tegelijkertijd de jongeren tegen zichzelf of de samenleving in bescherming moeten nemen (Bredewold, Tokens & Trappenburg, 2016; Kolen, 2017).

In het recente onderzoek van de gemeente Loon op Zand in samenwerking met Stichting Prisma & UvH (2017) is binnen dit spanningsveld zichtbaar geworden dat begeleiders fungeren als sleutelfiguur, omdat een zorgorganisatie de zorg voor iemand met een beperking op zich heeft genomen. De jongeren met LVB die wonen in de wijk, hebben steun nodig van begeleiders om zichzelf te kunnen ontwikkelen. Er wordt een vertrouwensband met de begeleiders ervaren en ze vinden het prettig dat begeleiding gericht is op zelfstandigheid. Ze willen leren voor zichzelf te zorgen, zelfstandig te leven en zelfredzaam te zijn. Tegelijkertijd komt in dit onderzoek ook naar voren dat de jongeren behoefte hebben aan nabijheid, voorspelbaarheid en zekerheid terwijl ze ook afhankelijkheid en onrust ervaren. Deze afhankelijkheid uit zich in het gegeven dat begeleiding veel bepaalt en ook beperkt. De ondersteuning door begeleiders is vooral gericht op bescherming en lijkt zich te concentreren op wat er zich binnen de woning of op het werk van de jongeren afspeelt.

Duidelijk is dat begeleiders worstelen vanuit hun positie met het vormgeven van ideeën over inclusie, participatie en individuele zelfbepaling die hun werkgevers in hun visies hebben verwerkt (Kolen, 2017; Reerink et al., 2017). Door een ambivalentie in de beleving van de jongeren met LVB die wonen in de wijk, bevinden begeleiders zich automatisch in een

spanningsvolle begeleidingspraktijk. Naast maatschappelijke verwachtingen, hebben ze ook te maken met paradoxale behoeftes en wensen vanuit deze jongeren met LVB. Hierdoor moeten ze constant balanceren in dit spanningsveld. De praktijk van het leven in de samenleving blijkt dus juist voor mensen met een beperking lastig te realiseren, waarbij er bij de begeleiders veel handelingsverlegenheid is (Schuurman, 2002).

Om de juiste ondersteuning te kunnen bieden aan jongeren met LVB, is een belangrijke tweede stap nodig om naast het eerder onderzoek gericht op de beleving van de jongeren (Gemeente Loon op Zand et al., 2017), ook de ervaringen van de begeleiders een belangrijke rol te geven (Van Heijst & Vosman, 2010). Het is relevant om dit vanuit een zorgethisch perspectief te bekijken omdat de zorgethiek de zorg en intermenselijke relaties centraal stelt. Vanuit dit perspectief komt het moreel goede – goede zorg – tot stand binnen de context van een zorgpraktijk en kan het ontdekt worden in gedetailleerde geleefde ervaringen van deelnemers aan deze praktijk (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

Met dit onderzoek wil ik een bijdrage leveren aan kennisontwikkeling binnen Stichting Prisma. Dit doe ik door het in kaart te brengen van het spanningsveld waarin begeleiders zich binnen de gemeente Loon op Zand bevinden. Hiermee wordt geprobeerd te achterhalen wat dit betekent voor goede zorg binnen deze specifieke setting en doelgroep. Om de spanningen in kaart te kunnen brengen is meer inzicht nodig in de leefwereld van de begeleiders. Wellicht dat dit inzicht uiteindelijk ook overgedragen kan worden aan andere zorgorganisaties die zorg bieden aan jongeren met LVB die wonen in de wijk.

## 1.3 Wetenschappelijk probleem

De praktijk van het leven in de samenleving blijkt voor jongeren met LVB vaak lastig te zijn. Het leven in de huidige complexe samenleving brengt grote uitdagingen voor hen met zich mee (Martin, 2006; Snell et al., 2009; Woittiez, Putman, Eggink & Ras, 2014; Moonen, 2015; Nouwens, Lucas, Embregts, & Van Nieuwenhuizen, 2017). Ze ervaren sociale barrières in het wonen in de wijk en voelen zich er geen onderdeel van (Novak et al., 2013; Verdonschot, De Witte, Reichratch, Buntix & Curfs, 2009). Verschillende auteurs (Frederiks, Hooren & Moonen, 2009; Teeuwen 2012; Bredewold, 2014; Schuurman, 2014; Moonen, 2015; Bos, 2016; Kolen, 2017) en zorgorganisaties (Stichting Koraal Groep, Stichting Lunet Zorg & Stichting Prisma, 2012) zijn zich dan ook gaan bezinnen op het ondersteuningsaanbod en op de vraag hoe aan te sluiten bij de behoeften van jongeren met LVB. Dit nadat duidelijk werd

dat de kans op maatschappelijke participatie van deze jongeren afneemt door de zeer dynamische maatschappelijke omgeving, terwijl de noodzaak tot participatie toeneemt.

In het recente onderzoek binnen de gemeente Loon op Zand (2017) is specifiek onderzoek gedaan naar de ervaringen van jongeren met LVB wat betreft hun leven in de wijk. Vanuit een zorgethisch perspectief is in dit onderzoek gebruik gemaakt van het gedachtengoed van Joan Tronto (1993; 2013). Zij beperkt zorg niet tot een menselijke interactie met anderen, maar gaat uit van een bredere definitie van zorg. Men kan ook zorgen voor objecten en de omgeving waarbij zorg in haar omschrijving meer is dan een relatie tussen twee individuen. In de alledaagse werkelijkheid is zorg vaak een collectieve praktijk die door meerdere mensen gestalte krijgt, waardoor zij zorgen beschouwt als een praktijk die de samenleving mede opbouwt. Het is een sociale praktijk die altijd plaatsvindt in een bepaalde context, bestaande uit complexe netwerken. Dit noemt ze het 'levendondersteunend web'. Zorg is als activiteit cultureel bepaald en is tenslotte een continue praktijk. Aan de hand van een gefaseerd model van Joan Tronto (1993; 2013) heeft het onderzoek getracht te kijken naar het levendondersteunend web van de jongeren met LVB die wonen in de wijk.

Het gefaseerd model van Tronto (1993; 2013) bestaat uit vijf verschillende, maar onderling verbonden fases van zorgen waarin duidelijk wordt hoe en waar zorg belemmerd kan worden. Op deze manier heeft het onderzoek geprobeerd via meerdere ingangen zicht te krijgen op goede zorg voor de jongeren met LVB die wonen in de wijk. In het onderzoek werd een gelaagdheid in fase vier zichtbaar. In fase vier gaat het om de reactie van de zorgontvanger op de geboden zorg. De zorgontvanger is degene die moet aangeven of de gegeven zorg aansluit op zijn of haar behoeften en noden. Het onderzoek laat zien dat de zorg niet altijd adequaat is en dat dit te maken heeft met een ambivalente alledaagse zorgpraktijk binnen een institutionele zorgcontext. Dit uit zich in enerzijds de behoefte van de jongeren aan zekerheid in een begeleid leven en anderzijds in de wens om zelfredzaam te zijn. Deze paradoxale behoeftes maken het moeilijk voor begeleiders om de gegeven zorg af te stemmen op de jongeren en te bepalen of het aansluit bij hun behoeftes. Het laat ook zien dat bepaalde zorgbehoeftes rondom zelfstandigheid vanuit de jongeren open blijven liggen en dat zorgen zoals Tronto (2010) stelt conflictueus en problematisch kan zijn.

Uit een ander onderzoek van Stichting Koraal Groep, Stichting Lunet Zorg & Stichting Prisma (2012) blijkt dat jongeren met LVB vaak, afhankelijk van de aard van hun beperking,

extra moeite hebben met zelfordening zoals structuur, veiligheid en voorspelbaarheid. Dit maakt dat ze vaak uitdrukkelijk en vasthoudend geholpen moeten worden om uiteindelijke ontplooiing te realiseren, terwijl jongeren met LVB er vaak van overtuigd zijn dat ze prima de regie over hun eigen leven kunnen voeren. Hierdoor moeten ze door hun beperking soms tegen zichzelf en hun omgeving in bescherming genomen worden (Frederiks, Hooren & Moonen, 2009; Teeuwen 2012). Dit vraagt van de begeleiders om dicht bij de wensen van de jongeren te blijven, maar ook om de veiligheid van de betrokkenen en omgeving niet uit het oog te verliezen (Stichting Koraal Groep, et al., 2012). Kolen (2017) laat in zijn proefschrift zien dat dit geen eenvoudige opgave is voor begeleiders binnen een woonvoorziening die zich midden in de wijk bevindt. Hij stelt dat allerlei verleidingen van het leven op loopafstand bereikbaar zijn en er allerlei risico's en gevaren opduiken bij de dagelijkse ervaringen van de jongeren met LVB.

Tegelijkertijd speelt ook zowel de persoonlijke als professionele integriteit van de begeleiders een rol. Het beroep brengt ze in de buurt bij mensen die hen nodig hebben en zo gauw zij zorg gaan dragen maken ze zich verantwoordelijk en voelen ze zich ook verantwoordelijk (Van Heijst, 2005, p. 309). Binnen deze alledaagse zorgpraktijk zorgen begeleiders voor deze jongeren in hun permanente thuissituatie waardoor ze letterlijk dicht in de buurt komen van de jongeren en er sprake is van een duurzame zorgsituatie. Hierdoor is er niet alleen sprake van afhankelijkheid maar ook van aanhankelijkheid tussen de begeleiders en de jongeren. Deze nabijheid zadelt de begeleiders op met extra verantwoordelijkheid en betekent dat ze zorgvuldig om moeten gaan met wie zich noodzakelijkerwijs aan hen toevertrouwd (idem, p. 309).

Kolen (2017) heeft in zijn proefschrift vanuit een zorgethisch perspectief, dat oog heeft voor het relationele karakter van zorg, gekeken naar de omgang tussen de begeleiders en de jongeren waarbij hij de institutionele context een belangrijke rol geeft. Hij maakte in zijn onderzoek gebruik van institutionele etnografie, gericht op observaties en het analyseren van de persoonlijk ondersteuningsplannen vanuit het cliëntperspectief. Hij heeft hierbij gekeken naar de mogelijkheden die de alledaagse ervaringen op dit snijvlak biedt voor goede zorg (Kolen, 2017, p. 45). Hij stelt dat goede zorg niet zonder de verbinding tussen het private en het publieke kan en dat het uithouden van de spanningen binnen die alledaagse omgang mogelijkheden biedt voor een goed samenleven wanneer naast de van bovenaf opgegeven

gewenste effecten, vooral de morele dimensie van de alledaagse omgang voor ogen wordt gehouden (idem, p. 104).

Vanuit een zorgethisch perspectief, dat stelt dat zorg fundamenteel relationeel is (Kittay, 1999; Tronto, 1999, 2013; Klaver, Van Elst & Baart, 2014; Van Heijst, 2015), is duidelijk geworden dat begeleiders een moeilijke taak hebben en dat de alledaagse begeleidingspraktijk zich binnen een institutionele zorgcontext kenmerkt door complexiteit en ambivalentie. Niet zelden ontstaan er knelpunten in de afstemming. Dit doordat begeleiders zich bevinden in een spanningsveld met conflicterende doelen en deze moeten zien te hanteren op het snijvlak van het publieke en private (Gemeente Loon op Zand et al., 2017; Kolen, 2017). Om deze complexe en ambivalente zorgpraktijk te kunnen duiden, is naast de selectieve aandacht voor de afstemmingspraktijk wellicht het niet opgemerkt zorgethisch thema ‘moederen’ behulpzaam. Hoewel het ‘moederen’ niet hetzelfde is als ‘begeleiden’ weerspiegelt dit hedendaags ondergesneeuwd thema, gebaseerd op de feministische wortels van de zorgethiek, een blinde vlek en kan het helpen om nieuwe inzichten in deze praktijk te genereren (Van Heijst, 2008, p. 13).

Daarnaast is het, ondanks veelvuldig onderzoek door verschillende auteurs naar deze specifieke zorgpraktijk, opvallend te noemen dat ervaringen van begeleiders maar sporadisch voorkomen in discussies. Om gezamenlijk de juiste ondersteuning te kunnen bieden aan jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk, is het van belang om zicht te krijgen op hoe begeleiders balanceren binnen een complexe en ambivalente zorgpraktijk. Op dit moment ontbreekt er kwalitatief onderzoek dat verkent wat de ervaringen zijn van de begeleiders met betrekking tot het afstemmen op de jongeren met LVB.

Om bovenstaand kennishiaat te verkleinen ga ik in dit onderzoek in op de praktijk van het ‘moederen’, dat naast andere (zorgethische) literatuur en een empirisch onderzoek naar de ervaringen van begeleiders, een andere blik zou kunnen werpen op wat goede zorg is voor de jongeren met LVB die wonen in de wijk. Op deze manier tracht ik inzicht te krijgen in hoe begeleiders balanceren binnen een complexe en ambivalente zorgpraktijk, hoe dit zich verhoudt tot de manier waarop ze jongeren met LVB begeleiden en wat dit betekent voor goede zorg in deze setting.

## 1.4 Vraagstelling

Het maatschappelijk en wetenschappelijk probleem is de aanleiding voor de volgende onderzoeksvraag:

**Wat is de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk en wat betekent dat voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief?**

De onderzoeksvraag wordt beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

1. Welke inzichten biedt de zorgethische literatuur met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB binnen een zorgpraktijk in de wijk?
2. Wat is de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk?
3. Wat betekent de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief?

De beantwoording van bovenstaande vragen zijn te lezen in hoofdstuk 2 (vraag 1), hoofdstuk 4 (vraag 2), hoofdstuk 5 (vraag 3) en hoofdstuk 6 (onderzoeksvraag).

## 1.5 Doelstelling

Aan de hand van zowel een literatuurstudie als een empirisch onderzoek tracht ik vanuit zorgethisch perspectief te achterhalen wat de geleefde ervaring van begeleiders is met betrekking tot de begeleiding van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk. Hiermee hoop ik zowel bij te dragen aan goede zorg binnen deze setting als de zorgethische wetenschappelijke kennis te verrijken. Daarnaast hoop ik hiermee bij te dragen aan verder inzicht binnen Stichting Prisma, waar onderzoek loopt naar wat goede zorg en ondersteuning is voor de jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk en wat daarvoor nodig is.

# Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Binnen dit onderzoek wordt de Utrechtse Zorgethiek als uitgangspunt genomen. Zorgethiek is een interdisciplinaire vorm van ethiek die wordt gedreven door maatschappelijke kwesties en vraagstukken. Deze visie op zorgethiek begint met de praktijk en de complexe verwevenheid die het vormt: gedetailleerde, belichaamde, alledaagse levenservaringen, sociaal en politiek ingebed. Goede zorg komt tot stand in een specifieke situatie en kan alleen ontdekt worden door in praktijken van samenleven te onderzoeken wat daar het goede blijkt te zijn. Om te bepalen wat goede zorg is in die specifieke situatie wordt gebruik gemaakt van een theoretisch raamwerk dat is opgebouwd rondom het concept zorg en wordt door twee verschillende kennisbronnen gevormd. Enerzijds door de interdisciplinaire discussies die binnen de zorgethiek gevoerd worden, anderzijds door verschillende vormen van empirisch onderzoek (Leget et al., 2017). Het theoretisch raamwerk dat de zorgethiek inzet om te verkennen wat goede zorg is (zie bijlage 1), wordt binnen dit onderzoek als lens ingezet om de spanningen van begeleiders binnen de zorgpraktijk onder de loep te nemen.

## 2.1 Conceptuele verkenning

In dit hoofdstuk tracht ik een antwoord te vinden op de deelvraag: Welke inzichten biedt de zorgethische literatuur met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB binnen een zorgpraktijk in de wijk?

Uit de probleemstelling van dit onderzoek is duidelijk geworden dat de begeleiders in deze zorgpraktijk zich bevinden in een spanningsveld. Er zijn niet veel zorgethici die zich hebben gebogen over wat deze zorgpraktijk behelst. Wel zijn er binnen de zorgethiek bij Sara Ruddick inzichten te vinden met betrekking tot het opvoeden en begeleiden van kinderen op weg naar volwassenheid. Daarom start ik dit hoofdstuk met me te richten tot de praktijk van het ‘moederen’ zoals deze door Ruddick (1980, 1989) is uiteengezet. Want hoewel Ruddick[3] het niet heeft over een professionele zorgpraktijk, meen ik dat er inzichten aan haar werk te ontlenen zijn die bruikbaar kunnen zijn voor dit onderzoek. Ruddick analyseert hoe kinderen

[3] Ik volg in deze thesis de visie van Sara Ruddick zoals ze deze heeft ontwikkeld in *Maternal Thinking* (1980) en *Maternal Thinking* (1989). De hierna genoemde inzichten ontleen ik primair aan deze werken, tenzij anders vermeld. Vertalingen van het eerste artikel (1980) heb ik overgenomen uit het artikel ‘Vrouwelijkheid als bron van politiek wijsheid. Amerikaanse politieke filosofen over het moederschap’ van Selma Sevenhuijsen (1988). Waar ik vrij precies Ruddick weergeef gebruik ik jaartallen en paginanummers zodat het navolgbaar is.

door ‘moeders’ begeleid worden naar volwassenheid in een constante spanning tussen afhankelijkheid en groeiende zelfstandigheid, tussen private en publieke sfeer en laat zien dat moeders te maken hebben met conflicterende doelen als beschermen, groei en training. Dit is een spanningsveld waar ook begeleiders mee te maken hebben in hun werk bij het begeleiden van jongeren met LVB naar zelfstandigheid. Vanwege deze gelijkenis lijkt het mij de moeite waard om de theorie van Ruddick als basis te nemen voor het in kaart brengen van de zorgpraktijk van begeleiders. Wellicht kan het ‘moederlijk denken’ een nieuw licht werpen op de begeleidingspraktijk van de begeleiders waarmee ik hoop bij te dragen aan een onderbouwde visie op de zorg aan jongeren met LVB die wonen in de wijk, en wat dat specifiek vraagt van de begeleiders in de afstemming op deze jongeren.

Omdat Ruddick het niet heeft over een professionele zorgpraktijk, richt ik me als tweede op het gedachtengoed van Marian Verkerk (2003). Zij benadrukt dat zorg vanuit de zorgethiek moet worden opgevat als een complexe praktijk met verschillende betrokkenen, die allen hun eigen overwegingen hebben en allen eigen interpretaties geven aan iemands zorgbehoeften. Ze stelt dat elke zorgpraktijk daarom als het ware een morele landkaart of geografie van verantwoordelijkheid kent. Aan de hand van de professionele zorgpraktijk als een ‘morele landkaart’ laat ze zien dat begeleiders wellicht vanuit verschillende waarden kunnen reageren op conflicterende doelen binnen de zorgpraktijk (Verkerk, 2003, pp. 181-184). Hoewel ook een moeder net als een begeleider kan reageren vanuit verschillende waarden, zal een moeder volgens Ruddick (1989, p. 20) door zichzelf en door anderen beschouwd worden als hoofdverantwoordelijke voor een gebrekkige groei. Dit ligt in een professionele zorgpraktijk genuanceerder, omdat het zorgproces zich afspeelt in een organisatorische, sociale en culturele context (Verkerk, 2003, p. 182). Daarom denk ik dat het gedachtengoed van Verkerk kan bijdragen aan inzichten met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB binnen een zorgpraktijk.

Naast dat Ruddick het niet heeft over een professionele zorgpraktijk heeft zij het ook niet over het opvoeden van extra kwetsbare jongeren die vanwege hun beperkingen wonen binnen een institutionele zorgsetting. Ondanks dat zowel ‘moeders’ als begeleiders zich verantwoordelijk maken en voelen zodra ze zorg gaan dragen, speelt bij de begeleiders naast de persoonlijke integriteit ook de professionele integriteit een rol. Door deze professionele integriteit, de zorgpraktijk en beperkingen van de jongeren hebben begeleiders binnen de zorgpraktijk te maken met andere uitdagingen dan ‘moeders’. Om hier beter zich op te krijgen, richt ik me als

derde op het onderzoek *Handicap Experience* (Reerink, Roelofsen & The, 2015)[4]. Dit onderzoek heeft als doelstelling beter zicht te krijgen op wat er nodig is om bij te kunnen dragen aan voorwaarden voor een goed leven van mensen met een beperking (Reerink et al., 2015, p. 5). Het onderzoek is een samenwerkingsovereenkomst tussen de wetenschap en zorginstellingen. Deze verbindingen komen regelmatig voor maar zijn veelal 'verticaal', dat wil zeggen tussen de onderzoekers en veldorganisaties. Omdat kennis hierdoor in hokjes blijft en versnipperd raakt, zijn er ook 'horizontale' verbindingen nodig zoals tussen praktijkinstellingen onderling (Schuurman, 2011, p.2). Zover bekend is dit onderzoek waaraan vijf organisaties in de gehandicaptenzorg hebben deelgenomen, de eerste die op zo'n grondige en omvangrijke wijze de samenwerking zoekt (Reerink et al., 2015, p.4). Daarnaast is er een *Quick Scan* uitgevoerd. Dit is een snelle inventarisatie van succesvolle interventies in de gehandicaptenzorg, die aansluiten bij de doelen van de *Handicap experience*. Deze scan laat zien dat er in het binnen- en buitenland tientallen aantoonbare succesvolle interventies beschikbaar zijn, die tot inspiratie kunnen dienen. Maar ook dat er vooralsnog niet een interventie is opgedoken die precies hetzelfde beoogt (idem, pp. 55-56). Het onderzoek start vanuit de veronderstelling dat een goed leven voor mensen met een beperking altijd ontstaat in een context met anderen (idem, p.4). Hoewel deze gedachte aansluit bij de zorgethiek, plaats ik ook een aantal kanttekeningen vanuit zorgethisch perspectief omdat het onvoldoende recht doet aan de complexe, ambivalente en dynamische zorgpraktijk. Desondanks, is het onderzoek een aanvulling op de eerdere zorgethische literatuur. Het artikel laat namelijk zien dat begeleiders binnen de zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking zich bevinden in een spanningsveld van *veiligheid bieden* en *loslaten*. Binnen dit spanningsveld hebben begeleiders de neiging om risico's te vermijden naar mate ze zich meer verantwoordelijk voelen (Roelofsen, Reerink, Komen, Leussen, & The, 2016) Dit is een interessant gegeven dat de zorgethiek wellicht zou kunnen verrijken en een ander licht kan laten schijnen op het spanningsveld en de afstemmingspraktijk binnen een professionele zorgpraktijk. Met het betrekken van dit onderzoek hoop ik een breder beeld van de complexiteit van het begeleiden van jongeren met LVB te kunnen schetsen.

[4] Ik verwijs hier naar het eindrapport van Reerink, Roelofsen & The (2015). Dit onderzoek is tevens als artikel gepubliceerd als Roelofsen, E., Reerink, A., Komen, A., Leussen, C. van., & The, A. (2016). Te veel van het goede? Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. Tijdschrift voor Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 42(3), 196-211.

Tot slot hebben de verschillen tussen de praktijk van 'het moederen' en de professionele zorgpraktijk, die samenhangen met de zorg aan jongeren met LVB ook invloed op de spanning tussen de privésfeer en de publieke sfeer. Zowel de praktijk van het 'moederen' als de professionele zorgpraktijk hebben met deze spanning te maken. Maar gezien de institutionele eisen en verwachtingen heeft de professionele zorgpraktijk hier op een andere manier mee te maken. Daarom richt ik me tot slot in dit hoofdstuk op het gedachtegoed van Michael Kolen en Frans Vosman (2017)[5]. Zij laten vanuit zorgethisch onderzoek zien dat deze institutionele eisen en verwachtingen vaak onzichtbaar van invloed zijn op de spanning in de alledaagse omgang en hoe begeleiders en jongeren met LVB met deze institutionele context omgaan. Vanuit een zorgethische invalshoek pleiten ze voor een herdefiniëring van het dragerschap van publiek moraal wat betreft de begeleiders met de karakterisering 'getuige-deskundige'. Met deze theorie sluit ik dit hoofdstuk af in de hoop een laatste stukje complexiteit en ambivalentie in het proces van de zorg in kaart te brengen, de grensgebieden en welke invloed deze grensgebieden kunnen hebben op de begeleiding van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk.

### 2.1.1 De praktijk van het 'moederen'

De zorg van een moeder voor haar kind is een bron van inspiratie geweest voor de feministische traditie waarin zorgethiek is geworteld (Oosten, 2017). Ruddick heeft vanuit een politiek-theoretische invalshoek de toon gezet voor het debat over de politieke betekenis van het moederschap en gebruikt een methodologie om de geleefde ervaring van het moederschap te theoretiseren. Haar werk laat zich het beste lezen als een zorgvuldig opgebouwde normatieve theorie, die een morele opdracht aan vrouwen en de politiek wil formuleren. 'Moederlijk denken' is volgens haar een discipline, het moederschap maakt dat vrouwen een specifieke type intelligentie tot ontwikkeling brengen. Deze term verwijst naar een eenheid van reflectie, oordeelsvorming en emoties en moet niet biologisch worden opgevat. Het komt voort uit de praktijk van de zorg en kan dus ook door mannen worden ontwikkeld. Hoewel Ruddick erkent dat er historische en culturele variatie aanwezig is in de manier waarop moederschap ervaren wordt, gaat ze ervan uit dat er een aantal universele elementen in dit moederlijke denken aanwezig zijn die voortkomen uit de speciale band tussen moeder en kind. Ruddick is er nadrukkelijk op gericht het 'moederlijk denken' als

[5] Ik verwijs hier naar hoofdstuk 3 in het proefschrift van Kolen (2017). Dit hoofdstuk is gepubliceerd als Kolen, M., & Vosman, F. (2016). De zorgprofessional van publieke moraal. Een zorgethisch perspectief op zorgprofessionals als getuige deskundige in de alledaagse omgang met lvb-jongeren. Nederlandse Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 42(2) 93-107

legitieme overweging in de publieke sfeer te integreren, waarbij ze put uit de praktijk van het zorgen voor kinderen. Dit door moederlijke eigenschappen niet achter te laten in de privésfeer, maar het als hulpbron in te zetten op het snijvlak van het private en publieke (Sevenhuijzen, 1988 pp. 208-211).

Ruddick stelt dat iedere vorm van denken voortkomt uit een sociale praktijk en ziet praktijken als collectieve menselijke activiteiten die worden onderscheiden door de doelen die deze menselijke activiteiten identificeren en de daaruit voortvloeiende eisen die worden gesteld aan de beoefenaars die zich hiervoor inzetten. Het beoefenen van een praktijk betekent dat de deelnemer aan deze praktijk zich moet inspannen om aan de eisen te voldoen. Mensen creëren min of meer bewust een praktijk omdat ze tegelijkertijd bepaalde doelen nastreven, die zin geven aan hun streven (Ruddick, 1989, p. 13-14). Iedereen die zichzelf dwingt om op de eisen van de kinderen te reageren en het werk van de reactie een aanzienlijk deel van zijn/haar leven maakt, is moeder (Ruddick, 1989. p. xii). Volgens Ruddick kan het goede zichtbaar worden als er in sociale praktijken naar de praktijk van het 'moederen' gekeken wordt (Sevenhuijsen, 1988, p. 209). Met deze praktijk doelt Ruddick op een praktijk van mensen die een substantieel deel van hun tijd besteden aan het opvoeden van kinderen. Door vanuit praktijken te kijken naar wat het goede is om te doen, wil ze ruimte banen voor ongenoemde ervaringen zoals een mix van gevoelens die door moeders ervaren kunnen worden.

De behoeften van kinderen maken dat de praktijk van het moederschap wordt bepaald door drie doelen: behoud, groei en sociale acceptatie. Het eerste doel 'behoud' betekent dat de praktijk gericht is op de instandhouding en bescherming van het leven. Het tweede doel 'groei' houdt in dat bescherming een instelling van continue verandering verlangt waardoor er geleerd kan worden. Dit vraagt om een balans tussen beschermen en loslaten. Het derde doel 'sociale acceptatie' impliceert dat de kinderen opgevoed moeten worden in overeenstemming met de normen van de sociale groep waarvan een moeder lid is (Ruddick 1980, 1989, p. 21; Sevenhuijzen, 1988, p. 211). Ruddick (1989) beschrijft dat doelen kunnen conflicteren en door elkaar heen kunnen lopen in de praktijk. Er kan sprake zijn van interne tegenstrijdigheid bij de moeders omdat kinderen opgevoed moeten worden onder condities waarop ze zelf weinig invloed kunnen uitoefenen. Als een groep acceptabel gedrag eist dat in de ogen van de moeder in tegenspraak is met bescherming en groei, raakt de moeder verstrikt in een pijnlijk en zichzelf gefragmenteerd conflict (idem, p. 22).

Concluderend moeten moeders nadenken over strategieën van beschermen, koesteren en trainen. Maar ook over de betekenis en in stand houding van behoud, groei en sociale acceptatie. Ze zullen altijd met aandachtige liefde moeten afstemmen op de particuliere eisen van elk uniek kind waarbij doelen door elkaar heen kunnen lopen en met elkaar kunnen conflicteren (idem, 22-24). Het is dan ook een uitdaging om het kind te trainen een soort persoon te zijn die anderen accepteren, maar ook tot de persoon die ze zelf actief kunnen waarderen. Moeders slagen er niet altijd in de behoeften van kinderen te identificeren en te reageren op de behoeften die ze herkennen, waardoor het werk van trainen vaak gepaard gaat met verwarring en zelftwijfel (idem, p. 104).

### 2.1.2 De morele landkaart of geografie van verantwoordelijkheden

Het hanteren van conflicterende doelen heeft alles te maken met moraliteit. Moraliteit dient volgens Margeret Urban Walker (geciteerd in Van Heijst, 2005, p. 307) niet als iets theoretisch te worden begrepen maar als iets dat actueel door mensen wordt gedaan in hun praktijken. In navolging op Walker (1998) beschouwt Verkerk de professionele zorgpraktijk als een ‘morele landkaart of geografie van verantwoordelijkheden’, oftewel een praktijk van verantwoordelijkheid waarin verschillende betrokkenen verantwoordelijkheid jegens elkaar en zichzelf dragen in een proces van reageren op kwetsbaarheid (Verkerk, 2003, p. 182; Van Dartel, 2012, p. 92). Waar Walker geen aandacht besteedt aan de institutionele bemiddeling van verantwoordelijkheid, zoals die in de beroepsuitoefening binnen de hulpverlening tot stand komt, doet Verkerk dit wel (geciteerd in Van Heijst, 2005, p. 307). Verkerk (2003) stelt dat ethische reflectie meer moet zijn dan nadenken over het primaire proces van zorgverlening, omdat het zorgproces zich ook afspeelt binnen een organisatorische, sociale en culturele context (p. 182).

Verkerk (2003) stelt dat het verdelen en toeschrijven van verantwoordelijkheden gebeurt op basis van de normatieve verwachtingen die zorgprofessionals tegenover zichzelf en elkaar hebben. Deze verwachtingen kunnen zowel worden bevestigd als ter discussie worden gesteld en kunnen worden beschreven in termen van morele narratieven van identiteit, waarden en relaties. Het narratief van morele identiteit gaat over de persoonlijke waarden en overtuigingen van de zorgprofessional. Hoe begrijpt deze zichzelf en waaraan wordt waarde gehecht? Het narratief van waarden onderzoekt wat de betekenis is van waarden in een zorgbetrekking en hoe die waarden tegen elkaar afgewogen worden. Voor de ene zorgprofessional weegt de waarde van zelfredzaamheid zwaar, terwijl de andere

zorgprofessional geborgenheid belangrijker vindt. Het laatste, die van relaties, geeft aan wie met wie te maken heeft en wie voor wie iets doet. Dit narratief gaat ook over hoe verschillende zorgprofessionals betrokken zijn, over hun onderlinge taakverdeling en over de aard van de relatie met de zorgontvanger. Afhankelijk van de betrokkenheid van de naasten van de zorgontvanger en welke verantwoordelijkheden deze nemen, komen zij hierbij ook in beeld (2003, pp. 181-184).

Maar volgens Verkerk (2003) moet er meer gebeuren dan het in kaart brengen hoe verantwoordelijkheid feitelijk toebedeelt en genomen moet worden. Er is een kritische weging nodig van hoe zorgprofessionals hun verantwoordelijkheid opvatten en invullen. Reflexieve vragen kunnen hierbij helpen, zoals de vraag of iedere betrokkene zich herkent in de toedeling van de verantwoordelijkheid en of het optreden van iedereen overeenkomstig die toedeling is. Ook een vraag zou kunnen zijn of er wel een gedeeld normatief verwachtingspatroon is rond de te geven zorg en of er misschien machtsverhoudingen zijn die maken dat een bepaald narratief op een bepaalde zorgprofessional dominant wordt (p. 184). Het gaat Verkerk dus niet zozeer om verantwoordelijkheden zoals die in concrete casus worden begrepen, maar om de onderliggende organisatiepatronen die de belangen en daaraan gekoppelde perspectieven in en rond zorgorganisaties vastleggen en ten opzichte van elkaar situeren (Van Dartel, 2012, p. 101). Op deze manier komt er meer aandacht voor de manier waarop de werkomgeving het gevoel vormt van de zorgprofessionals voor wat echt belangrijk is (Verkerk & Lindemann, 2009, p. 245).

De conclusie van Verkerk is dat goede zorg een proces van onderhandelen en beraadslaging veronderstelt tussen verschillende betrokkenen. Werken aan morele competenties heeft onmiddellijk implicaties voor de definiëring van professionaliteit. Bewustzijn van de morele dimensies van het werk geeft meer zicht op de manier waarop professionaliteit wordt vormgegeven van zowel de zorgprofessional zelf als andere betrokkenen (geciteerd in Van Heijst, 2005, p. 308). Reflectieve kwaliteiten die werken aan moraal gaan zelfvervreemding tegen en zorgen ervoor dat het professionele werk kan worden verdiept (Verkerk & Lindemann, 2009, p. 243). Het is dus van belang dat iedere betrokkene in het zorgproces bereid is om op de eigen positie te reflecteren en anderen als gelijkwaardige medeverantwoordelijken te zien (Verkerk, 2003, pp. 187-189).

### 2.1.3 Het spanningsveld van veiligheid bieden en loslaten

Binnen het onderzoek *Handicap Experience* is in 2015 door onderzoekers binnen vijf verschillende zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking onderzoek gedaan naar de kenmerken in de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en de begeleiders (Roelofsen et al., 2016, p. 196). In dit onderzoek kwamen verschillende kwaliteiten, valkuilen en uitdagingen naar voren in de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking door begeleiders worden benaderd. De valkuil van de ene begeleider was in sommige gevallen de uitdaging van de ander, maar beide kwaliteiten zijn van belang voor het leveren van goede zorg. In figuur 1 zie je de zes balansen die zijn geformuleerd om de schijnbaar tegengestelde kwaliteiten met elkaar in verband te brengen.

*Figuur 1:*

| Doen | Reflecteren |
|---|---|
| Zicht op beperkingen | Zicht op mogelijkheden |
| Nabijheid | Distantie |
| Veiligheid bieden | Loslaten |
| Focus op delen | Focus op gehelen |
| Belang van de organisatie | Belang van de cliënt |

De balansen na stap 4, versie januari 2015 (Roelofsen et al., 2016, p.199)

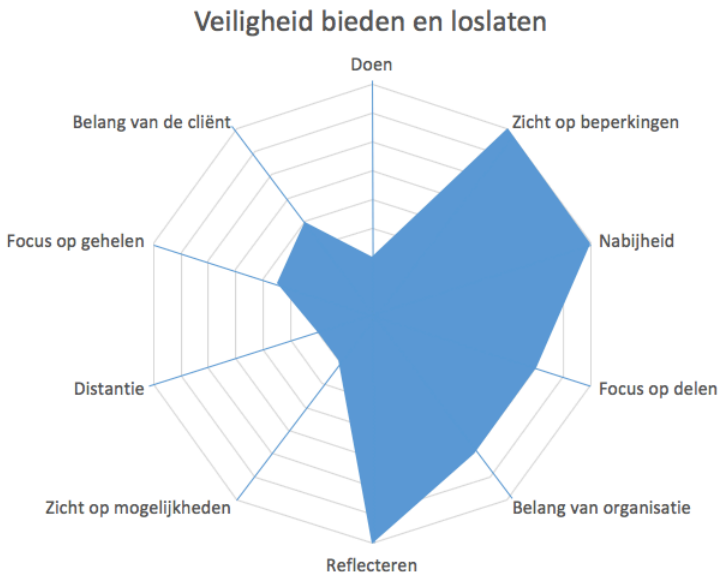
Volgens het artikel (Roelofsen et al., 2016) laat het onderzoek zien dat het in de ondersteuning van mensen met LVB met name zoeken is naar een juiste balans tussen *veiligheid bieden* en *loslaten* (p. 207). Hoe meer verantwoordelijkheid de begeleider ervaart, hoe sterker de neiging is om risico's te vermijden. Dit kan zich uiten in vele handelingen van begeleiders om mensen met LVB te beschermen tegen teleurstellingen en de onveilige buitenwereld. Veiligheid wordt door begeleiders daarom vaak gezocht in het verkleinen of inperken van de wereld van de cliënten. Zo brengt een deel van de mensen met een verstandelijke beperking het grootste gedeelte van hun tijd door in de veilige wereld van hun kamer, de woning, het terrein of de organisatie. Dit is een kleine wereld met vaste dagelijkse structuren en gewoonten, eigen regels en een wereld waarin begeleiders en cliënten nauw samenleven met elkaar. In deze wereld houden begeleiders rekening met de beperkingen en behoeften van de cliënten, waarbij veel cliënten deze veiligheid als prettig ervaren. Daarnaast laat het onderzoek zien dat begeleiders zijn opgeleid om mensen met LVB te ondersteunen in hun beperkingen waardoor ze een belangrijke focus hebben op de beperkingen en op wat er mis kan gaan in het gedrag van de mensen die ze ondersteunen. Ze spreken hen vooral aan op

potentiele risico's, waardoor cliënten niet altijd de kans krijgen hun kwaliteiten te benutten of mogelijkheden te ontplooien. Maar tegelijkertijd komt in dit onderzoek naar voren dat de cliënten de wereld willen leren kennen en weten dat daar ook teleurstellingen en risico's bij horen (idem, pp. 202-204).

Ook de betrokkenheid van begeleiders bij mensen met LVB speelt een grote rol binnen het spanningsveld van *veiligheid bieden* en *loslaten*. Want hoewel ze de neiging hebben om risico's te vermijden wanneer ze zich verantwoordelijk voelen voor deze mensen, blijkt ook dat naarmate ze meer dreiging ervaren bij iemand, de afstand groter wordt (vaak ook letterlijk). Door de grotere afstand komen er fysieke barrières en nemen ze emotioneel afstand van de mensen die ze ondersteunen. Op momenten dat begeleiders geraakt worden of zich een vervelende situatie voordoet, ontstaat er al snel ongemak en handelingsverlegenheid en beroepen ze zich op 'professionele distantie' of 'affectief neutraal handelen' (idem, p. 203).

Het artikel stelt dat het voor organisaties, teams en professionals de uitdaging is om de juiste balans te vinden tussen twee tegengestelde kwaliteiten. Per doelgroep, per individu en per moment en situatie zal de meest geschikte balans anders liggen (idem, pp. 198-207). Dit sluit aan bij de zorgethiek die ervan uit gaat dat goede zorg tevoorschijn komt binnen de zorgpraktijk (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Maar als aanvulling op deze theoretische uiteenzetting zijn ervan uit zorgethisch perspectief ook drie kanttekeningen te plaatsen bij het artikel. Allereerst suggereert het artikel dat er een balans, oftewel een juist middenpunt gevonden kan worden tussen twee schijnbaar tegengestelde polen. Hiermee doet het artikel onvoldoende recht aan de complexe, ambivalente en dynamische zorgpraktijk. De ene situatie zal meer vragen om beschermen en de andere meer om loslaten. Daarom spreek ik liever niet over balansen, maar over opposities in een spanningsveld, waarbij een begeleider continu heen en weer moet bewegen. Hierbij zal er nooit precies in het midden uitgekomen kunnen worden. Ten tweede spreekt het artikel over zes afzonderlijke balansen waarbij telkens een balans gevonden moet worden tussen twee tegenstrijdige kwaliteiten. Dit suggereert dat de zes balansen afzonderlijk van elkaar kunnen opereren in lineair verband. Maar binnen het spanningsveld van *veiligheid bieden* en *loslaten* zal de begeleider zowel tussen deze opposities als de andere opposities heen en weer moeten bewegen om per individu en per situatie of moment af te kunnen stemmen op de zorgbehoeften van de jongeren. Vanuit zorgethisch perspectief verbind ik daarom de opposities met elkaar in een veld waarbij de verschillende opposities in spanning met elkaar staan en niet los van elkaar gezien kunnen

worden. Om dit inzichtelijker te maken heb ik hieronder in figuur 2 een fictief voorbeeld gemaakt van hoe een spanningsveld (blauwe vlak), waarin een begeleider zich beweegt, eruit zou kunnen zien. Binnen dit veld zal de begeleider niet tot stilstand komen maar in beweging blijven zoals ook het veld (de vorm van het blauwe vlak) waarin bewogen wordt per individu en moment verschilt.




*Figuur 2: Een fictief voorbeeld van een spanningsveld veiligheid bieden en loslaten*

Een derde en laatste kanttekening vanuit zorgethisch perspectief heeft te maken met het feit dat het artikel suggereert dat 'goede' zorg bereikt kan worden door de juiste balansen in de kwaliteiten van de begeleiders. Op deze manier wordt het product zorg vervaardigd vanuit de overtuiging dat 'goede' zorg maakbaar is en moet zijn (Van Heijst, 2005, p. 118). De vraag is echter of 'goede' zorg ooit bereikt kan worden. Deze beheersmatige opvatting strookt namelijk niet met de menselijke maat en de menselijke conditie. Essentieel bij de menselijke maat is namelijk het ongewisse, nieuwe, frustrerende en tragische (pp. 25-26). Dit betekent dat niet alles te beheersen en te controleren valt en een slechte afloop niet altijd is te vermijden (idem, p. 186). Van Heijst (2005, p. 116) stelt daarom de dominante opvatting over goede zorg ter discussie.

Hoewel het onderzoek enerzijds dus onvoldoende recht doet aan de complexiteit van de zorgpraktijk omdat het 'goede' niet ergens ligt om gevonden te worden, wordt anderzijds duidelijk dat door begeleiders gepoogd wordt om 'goede zorg' tot stand te brengen in deze

complexe praktijk. Hiervoor moeten ze steeds heen en weer bewegen in een spanningsveld tussen verschillende opposities waarin ze tegelijkertijd voortdurend tekortschieten.

### 2.1.4 Getuige-deskundige

Kolen & Vosman (Kolen, 2017) problematiseren het ideaal van actief burgerschap vanuit een zorgethisch standpunt tegen de achtergrond van zorg aan jongeren met LVB. Kolen laat in zijn proefschrift zien dat zorg niet langer meer af te bakenen is in 'binnen' en 'buiten' en stelt dat zorg aan jongeren met LVB gericht is op het proces van ondersteunen bij een zo zelfstandig mogelijk bestaan in de samenleving. In dit proces bevinden begeleiders zich in een grensgebied tussen de professionele zorgcontext en de wereld daarbuiten, waarbij verwacht wordt dat ze het ideaal van actief burgerschap uitdragen in hun zorg. De alledaagse zorgpraktijk blijkt echter weerbarstiger te zijn en wordt gekenmerkt door ambivalentie en complexiteit. Begeleiders worden geconfronteerd met het feit dat de jongeren met LVB vaak niet aan de betreffende eisen van actief burgerschap kunnen voldoen. Hoewel de grensgebieden tussen de professionele zorgpraktijk en de wereld daarbuiten als problematisch ervaren kunnen worden, dragen ze ook mogelijkheden tot goede zorg in zich (Kolen, 2017, p. 78). En juist in het uithouden van de spanningen binnen de alledaagse omgang met de jongeren met LVB dienen zich mogelijkheden aan voor 'goed' samenleven wanneer naast de bovenaf opgegeven gewenste effecten vooral de morele dimensie van de alledaagse omgang voor ogen wordt gehouden (idem, p. 104).

Aan de hand van theorie van politicoloog Edyvane over publiek moraal in combinatie met empirische studie komen Kolen en Vosman tot de conclusie dat begeleiders wel dragers zijn van publieke moraal maar geen boodschappers zijn van actief burgerschap. Daarom komen ze met een herdefinitie van dit dragerschap, dat zich typeert als 'getuige deskundige' (Kolen, 2017, p. 92). Vanwege hun positie en deskundigheid hebben begeleiders namelijk zicht op wat de jongeren met LVB aan samenleven tot stand brengen en de kennis om te laten zien dat het doorgezette ideaal van actief burgerschap contraproductief is. Zij zijn *'witnesses of real life'* omdat ze zich staande moeten houden in de complexe en ambivalente alledaagse omgang met de jongeren en in deze omgang samen de dag goed moeten doorkomen. Zo zijn het de begeleiders die ervaren dat ze binnen de grenzen van de zorgorganisatie bouwen aan stabiliteit en weerbaarheid maar tegelijkertijd ook telkens worden geconfronteerd met de risico's die de jongeren 'buiten' lopen (idem, p. 78). Daarnaast hebben zij naast professionele vaardigheden en kennis ook praktische wijsheid (idem, p. 103). Zo worden sommige

institutionele eisen soms even ‘weggeduwd’ op basis van hun intuïtie en ervaringskennis. Hierdoor hebben ze oog voor ervaringen en emoties en kunnen ze een stem geven aan het concern van jongeren (idem, p. 201). Tot slot genereren ze nieuwe kennis van wat wel en niet werkt binnen de samenleving (idem, p. 103). Het zijn namelijk de begeleiders die als eerste geconfronteerd worden met culturele en maatschappelijke ontwikkelingen in de samenleving en moeten omgaan met de druk die daar vanuit gaat (idem, p. 103).

Dus ondanks dat de grensgebieden tussen de professionele zorgpraktijk en de wereld daarbuiten als problematisch ervaren kunnen worden, dragen ze ook mogelijkheden tot goede zorg en goed samenleven in zich (Kolen, 2017, p. 78). Hierbij zijn begeleiders een belangrijke kennisbron. Vanwege hun positie en deskundigheid in de zorgpraktijk creëren ze kennis en genereren ze inzichten, die bij kunnen dragen aan het opbouwen van onze samenleving. Zij zijn getuigen van wat de jongeren met LVB aan samenleven tot stand brengen en hebben de kennis vanuit de alledaagse zorgpraktijk om aan beleidsmakers te laten zien dat het doorgezette ideaal van actief burgerschap contraproductief is (idem, p. 92). Met hun kundigheden, in hun rol als ‘getuige-deskundige’ en hun betrokkenheid, maken ze het samenleven mogelijk en kunnen ze vanuit een politieke en sociale positie het openbare debat over burgerschap realistischer maken (idem, p. 105).

## 2.2 Sensitizing concepts

*Sensitizing concepts* zijn concepten die als doel dienen om gevoeligheid en bewustzijn te creëren voorafgaand aan het analyseren van het onderzoeksmateriaal (Patton, 2002). Hiermee wordt de aandacht van de onderzoeker gestuurd binnen het onderzoeksmateriaal. Het gebruik van deze *sensitizing concepts is* binnen fenomenologisch onderzoek echter omstreden omdat het niet strookt met het principe van de open fenomenologische attitude (Finlay, 2011). Een fenomenologisch onderzoek vraagt namelijk een open attitude van de onderzoeker gedurende het gehele onderzoeksproces, waarbij theoretische vooronderstellingen en aannames zo veel mogelijk expliciet worden gemaakt (Van der Meide, 2015). Omdat *sensitizing concepts* door hun selectieve benadering kunnen leiden tot reductie van informatie heb ik ervoor gekozen om conform Gadamar (Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, 2008) geen *sensitizing concepts* te benoemen.

Voorafgaand aan het verzamelen van data heb ik een theoretische verkenning gedaan, dat heeft geresulteerd in een theoretisch kader. Ook heb ik individuele voorkennis en persoonlijke reflectie expliciet gemaakt in een logboek (zie bijlage 7). Deze voorbereidingen hebben niet de functie gehad om te komen tot *sensitizing concepts,* die dan vervolgens gedurende het onderzoek verder ingevuld gaan worden en getoetst gaan worden aan de werkelijkheid (Van Wijngaarden, 2015). Dit heeft enkel als doel gediend om beperkingen en krachten van eerder onderzoek bloot te leggen en te bepalen waarover mijn onderzoek zou moeten gaan (Finlay, 2011; Creswell, 2016). Deze kennis wordt gedurende het verzamelen van de data tussen haakjes gezet om me hierdoor zo min mogelijk te laten sturen (Van Wijngaarden, 2015).

## 2.3 Conclusie

Vanuit een zorgethisch perspectief en aan de hand van verschillende concepten is theorie uiteengezet die de lens van dit onderzoek aanscherpen en inzichten genereren met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB binnen een zorgpraktijk in de wijk.

De praktijk van het 'moederen' zoals deze door Ruddick (1980, 1989) is omschreven, helpt om te zien dat doelen binnen een zorgpraktijk kunnen conflicteren, door elkaar heen kunnen lopen en er interne tegenstrijdigheid bij de begeleiders kan ontstaan. Daarom zullen ze met aandachtige liefde moeten afstemmen op de particuliere eisen van elke unieke jongere en moeten nadenken over strategieën van beschermen, koesteren en trainen. Hierop aansluitend besteedt Verkerk (2003) aandacht aan de zorgpraktijk waarbij het zorgproces zich afspeelt in een organisatorische, sociale en culturele context. Zij laat zien dat begeleiders vanuit verschillende waarden kunnen reageren op doelen binnen deze zorgpraktijk en goede zorg daarom een proces van onderhandelen en beraadslaging veronderstelt tussen verschillende betrokkenen. Vervolgens laat het onderzoek *Handicap Experience* (2015) zien dat er vanwege specifieke kenmerken in de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en begeleiders, uitdagingen voor begeleiders zijn in de benadering. In combinatie met de uitgangspunten van de zorgethiek wordt duidelijk dat begeleiders zich bevinden in een spanningsveld van *veiligheid bieden* en *loslaten.* Hierbij bevinden ze zich in een complexe, ambivalente en dynamische praktijk waarbij ze pogen 'goede' zorg tot stand te brengen door steeds heen en weer te bewegen in dit spanningsveld tussen verschillende opposities, terwijl ze tegelijkertijd ook voortdurend tekortschieten. Tot slot is het concept 'getuige-deskundige' van Kolen & Vosman (2017) bruikbaar om de spanningsvolle zorgpraktijk in perspectief te

plaatsen namelijk als deel van de samenleving. En hoewel dit weerbarstig is en wordt gekenmerkt door ambivalentie en complexiteit, dragen de grensgebieden tussen de professionele zorgpraktijk en de wereld daarbuiten mogelijkheden tot goede zorg en goed samenleven in zich. Dit door begeleiders met hun kennis en kundigheden anders te positioneren, waardoor ze vanuit hun rol als 'getuige-deskundige' en hun betrokkenheid het debat over burgerschap realistischer kunnen maken.

Deze theorie samen helpt om de complexe, ambivalente en relationele zorgpraktijk in kaart te brengen en geeft inzicht in het spanningsveld waarin begeleiders zich bevinden. Ook wordt duidelijk dat kennis wordt ontwikkeld in zorgpraktijken en begeleiders niet enkel 'uitvoerders' van kennis zijn. Ze doen deze kennis zelf op, kunnen dit doordenken, erop reflecteren en delen met anderen om zo te bouwen aan een *'body of knowledge',* dat zowel theoretisch als praktisch van aard is. Dit kan bijdragen aan een onderbouwde visie op de zorg aan jongeren met LVB die wonen in de wijk en wat dat specifiek vraagt van begeleiders in de afstemming en het begeleiden.

# Hoofdstuk 3: Methode

## 3.1 Onderzoeksbenadering

Een van de aspecten die door de zorgethische lens bestudeerd kunnen worden, zijn gedetailleerde geleefde ervaringen van de deelnemers aan de situatie (Leget et al., 2017). Deze geleefde ervaringen geven inzicht in de betekenis van de ervaringen en maken het mogelijk om beter te begrijpen wat goede zorg zou zijn (Dierckx et al., 2011). De fenomenologie richt zich op het beschrijven van geleefde ervaringen en gaat op zoek naar de gemeenschappelijke betekenis van verschillende geleefde ervaringen van een bepaald fenomeen (Creswell, 2016). In ons bewustzijn is een fenomeen dat wat verschijnt en kan verwijzen naar elke menselijke ervaring in relatie tot een gebeurtenis, een ding of een gevoel. Fenomenologisch onderzoek is geschikt voor dit onderzoek omdat het de onderliggende ervaringen probeert te onthullen en daarmee ruimte creëert voor zowel de persoonlijke als professionele integriteit van de begeleiders binnen een complexe en ambivalente setting (Van der Meide, 2015). Het gaat hierbij niet om verschijnselen te verklaren, maar om het fenomeen of probleem inzichtelijker te maken door de complexiteit bloot te leggen (Creswell, 2013).

De *Reflective Lifeworld Approach* (RLA) van Dahlberg, Dahlberg en Nystrom (2008) is een onderzoeksbenadering binnen de fenomenologie en kenmerkt zich door het streven naar een open houding van de onderzoeker gedurende het gehele onderzoeksproces. Deze benadering is gericht op de leefwereld van diegenen die het fenomeen ervaren of ervaren hebben (Dahlberg et al., 2008; Van der Meide, 2014). Door het beschrijven van ervaringen is het mogelijk binnen dit onderzoek meer grip te krijgen op de leefwereld van de begeleiders, wat op de voorgrond staat en wat het voor hen betekent om jongeren met LVB binnen een complexe en ambivalente setting te begeleiden naar zelfredzaamheid. De RLA-benadering sluit goed aan bij dit onderzoek, omdat het ruimte biedt aan de leefwereld van begeleiders en de daadwerkelijke ervaringen in tegenstelling tot de reflecties op en ideeën over deze ervaringen (Dahlberg et al., 2008). Juist in de praktijk gaat de geleefde ervaring snel verloren, omdat begeleiders op bepaalde momenten soms rationeel een knop omzetten en zich beroepen op ‘professionele distantie’ of ‘affectief neutraal handelen’ (Roelofsen et al., 2016). De RLA-benadering kan helpen om de essentie te beschrijven, bestaande uit de onveranderlijke, maar ook contextgebonden structuur van het fenomeen en zijn constituenten, de bestanddelen

waaruit de essentie is samengesteld. De essentie kan worden begrepen als de rode draad die door de ervaringen van alle begeleiders heen loopt en kan leiden tot een hernieuwd begrip van het fenomeen dat zich kenmerkt door een voelbare spanning tussen het unieke en het generieke van begeleiders binnen deze setting (Van der Meide, 2014).

## 3.2 Onderzoeksmethode

Het is niet mogelijk om directe toegang te verkrijgen tot ervaringen van anderen. Daarom is de onderzoeker aangewezen op een open houding en onderzoeksmethoden. Een open houding staat in dit proces voor de ware bereidheid om te luisteren, te zien en te begrijpen (Dahlberg et al., 2008; Van der Meide, 2014) en is aan te nemen door middel van het toepassen van *bridling*. Hierbij worden opvattingen, waarderingen en verklaringen over de ervaring van de onderzoeker tussen haakjes geplaatst om te voorkomen dat 'eigen' betekenissen in de data verwerkt worden (Van der Meide, 2014).

Door middel van interviews en een methode die helpt om de ervaring te laten voelen en inzichtelijk maakt, probeer ik de leefwereld van de begeleiders te onderzoeken. Deze methode is nog niet uitgekristalliseerd als onderzoeksmethode en is tot nu toe enkel beschreven in de vorm van een zorgethische gesprekmethode (Van Dartel, 2016). Deze gespreksmethode genaamd 'een geografie van verantwoordelijkheden' heeft als doel op zoek te gaan naar de betekenis die in bepaalde situaties aan de verantwoordelijkheid van de begeleiders moet worden gegeven. Dit gebeurt aan de hand van een werkvorm die verwant is aan de familieopstelling waarbij zorgrelaties worden verbeeld door in de ruimte een letterlijke weergave te maken van de eigen positie van de begeleider ten opzichte van de zorgvrager en zijn netwerk. De eigen belevingen en ervaringen van de begeleiders staan hierbij centraal (Van Dartel, 2016). Dit systematisch werken is een aanvullende manier van kijken naar de geleefde ervaringen en beklemtoont de persoonlijke betrokkenheid in relatie tot de jongeren. Juist aan deze laatste dimensie wordt over het algemeen weinig aandacht besteed, terwijl deze er juist toe doet in zorgomgevingen waar de zorg steeds meer gereduceerd lijkt te worden tot uitvloeisel van een rationele ruil of overeenkomst (Van Dartel, 2016, pp.181-186). Door deze vorm te combineren met interviews kunnen ervaringen van de begeleiders worden verduidelijkt en kan het gesprek worden vergemakkelijkt om persoonlijke invulling in de zorgrelatie te achterhalen.

## 3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid bestaat uit zes begeleiders die werkzaam zijn binnen de woonvoorziening van Stichting Prisma aan de Van Rijckevorselstraat in de gemeente Loon op Zand. Binnen deze woonvoorziening in de wijk wordt begeleiding geboden aan vijftien jongeren met LVB. Vanuit pragmatisch oogpunt zijn de interviews met deze begeleiders op de woning afgenomen zodat ze aansluitend op diensten gepland konden worden.

## 3.4 Dataverzameling

Toegang tot de respondenten is verkregen via zorgethica Rimke Griffioen. In haar functie als beleidsadviseur heeft ze contact gelegd met de woning en gezorgd dat de interviews met begeleiders werden gefaciliteerd door Stichting Prisma. Aan de hand daarvan zijn, in overleg met het team en de teamleider, op basis van beschikbaarheid en eigen interesses zes begeleiders geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Omdat het in de RLA niet gaat om de ervaring van het individu maar om het fenomeen, is er geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende functies in begeleiding en niet geselecteerd op individuele kenmerken (Van der Meide, 2014). Vervolgens zijn de zes begeleiders benaderd per e-mail en hebben ze een informatiebrief ontvangen (zie bijlage 2). Voorafgaand aan het interview is er nogmaals een korte toelichting gegeven op het onderzoek en is het *informed consent* formulier ondertekend (zie bijlage 3). Het interview is opgenomen met een *voicerecorder* en na afloop getranscribeerd.

De interviews zijn met een open houding, weinig gestructureerd en vanuit een gelijkwaardige ontmoeting afgenomen. Er is enkel gebruik gemaakt van een topic-lijst en een aantal voorbedachte vragen om op terug te kunnen vallen (zie bijlage 4). In deze vorm is getracht om zo snel mogelijk de respondenten een concreet voorbeeld of situatie te laten noemen om ze dit vervolgens ruimtelijk weer te laten geven. Dit door ze te vragen een A4'tje met het woord 'ik' op de grond te leggen. Vervolgens is gevraagd een A4'tje met het woord 'bewoner' ten opzichte van dit blaadje op de grond te leggen. Ze kregen de mogelijkheid om daarnaast andere belangrijke personen of elementen op een eigen blaadje toe te voegen en neer te leggen. Uiteindelijk is respondenten gevraagd om op het blaadje 'ik' te gaan staan, waarbij ik als onderzoeker op het blaadje 'bewoner' ben gaan staan om de patronen en dynamieken zichtbaar en voelbaar te maken. Gevraagd is waar de posities voor staan en waarbij via gespreksvoering is afgetast of eventuele spanningen of haperingen een uitwerking

hebben op de invulling van zorg (Van Dartel, 2016). Van de gemaakte opstelling is een foto gemaakt (zie bijlage 5).

Gedurende het gehele interview zijn vragen gesteld om de betekenis en geleefde ervaring te achterhalen en is gekeken naar hoe het gesprek zich ontvouwde. Afhankelijk van het antwoord van de respondent en de lichamelijke ervaringen tijdens de ruimtelijke opstelling, werden vragen gesteld. Dit creëerde een relationele wederkerigheid in gedeeld begrip waarbij in dialoog werd geprobeerd de betekentis van een bepaalde ervaring te onderzoeken. Op die manier is geprobeerd te ontdekken wat het fenomeen betekent en wanneer het zich onthult (Van Dartel, 2016).

## 3.5 Data-analyse

Om grip te krijgen op de leefwereld van de begeleiders heb ik een beschrijvende analyse gedaan, die heeft geresulteerd in verschillende thema's. Aan de hand van deze thema's is er al schrijvend een structuur ontstaan. Hierbij is er onderscheid gemaakt tussen twee lagen met thema's. De eerste laag is ontdekt door aan de oppervlakte te blijven van wat de respondenten in het onderzoek hebben gezegd en is geanalyseerd volgens de RLA. De tweede laag als onderdeel van de eerste laag is ontdekt aan de hand van een actieve passieve houding. Dit betekent actief wachten, zoeken naar betekenis en tegelijkertijd open blijven staan om te ontvangen (Van der Meide, 2014, p. 69). In dit proces is de data geanalyseerd op meta-niveau. Door uiteindelijk twee lagen aan te brengen is een essentiële structuur van het fenomeen aan het licht gekomen, dat meer recht doet aan de ervaringen van de begeleiders binnen een complexe, ambigue en ambivalente zorgpraktijk.

### 3.5.1 Data-analyse volgens de RLA

De RLA verloopt via vier fasen, waarbij het analyseren geen lineair proces is dat aanvangt bij fase 1 en eindigt bij fase 4. Binnen dit gehele proces is er via een hermeneutische cirkel steeds dynamisch en herhaaldelijk heen en weer bewogen naar alle data om tot begrijpen te komen (Van der Meide, 2014).

Fase 1:

De transcripten van de interviews zijn onder elkaar gezet in een document. Omdat het in de RLA niet gaat om de ervaring van het individu, zijn individuele kenmerken van de respondent

niet opgenomen in dit document. Vervolgens heb ik dit document meerdere keren bekeken en gelezen om vertrouwd te raken met de data als geheel.

Fase 2:
De tekst heb ik verdeeld in zogenaamde betekeniseenheden door het toekennen van codes in Atlas. Ti. Om zo dicht mogelijk bij de originele tekst te blijven, zijn de codes omschreven in eigen termen van de respondenten.

Fase 3:
Aan de hand van de lijst met codes heb ik betekeniseenheden op een abstracter niveau bij elkaar gezocht en ondergebracht in clusters. Deze clusters geven zicht op een voorlopig patroon van betekenissen.

Fase 4:
Clusters zijn geprobeerd met elkaar in verband te brengen om te komen tot bestanddelen van de essentie en hebben geresulteerd in thema's.

### 3.5.2 Data-analyse op meta-niveau door de onderzoeker

Mensen vertellen bijna nooit letterlijk de betekenis (Van der Meide, 2017)[6]. Gedurende het gehele proces heb ik een logboek bijgehouden waarin associaties, gedachten, aantekeningen, analyses, observaties en opvallende zaken zijn beschreven. Op deze manier is er focus ontstaan op de betekenis van wat niet gezegd is en zijn eigen kennis, contextualiteit en non-verbale signalen van respondenten meegenomen. Vanuit deze data in combinatie met de opstellingen en de eerdere clusters werd een gelaagdheid in de ervaringen zichtbaar. Door verbanden te leggen ontstond er een analyse op meta-niveau van de complexiteit die niet helemaal letterlijk terug te voeren is naar de transcripten van de interviews, maar die wel de essentie van de respondenten expliciet maken.

## 3.6 Fasering

Een tabel met de fasering van deze masterthesis is opgenomen in bijlage 6.

[6] Bron afkomstig van ELO UvH (niet publiekelijk toegankelijk)

## 3.7 Ethische overwegingen

In wetenschappelijk onderzoek staan ethische vragen, ethische overwegingen en integriteit vanaf het begin tot het einde centraal (Johnson & Parry, 2015). Binnen dit onderzoek is getracht zo zorgvuldig mogelijk om te gaan met de respondenten en hun verhalen. Dit bleek bij aanvang van dit onderzoek extra belangrijk. Tijdens de eerste kennismaking met contactpersoon Rimke Griffioen vanuit Stichting Prisma, werd mij duidelijk dat in het vorige onderzoek (uitgevoerd in 2017 door de gemeente Loon op Zand in samenwerking met Stichting Prisma & UvH), dat mede aanleiding is geweest voor dit onderzoek, gepoogd is een stem te geven aan de jongeren met LVB. In dit onderzoek zijn een aantal conclusies getrokken, die vragen stellen bij het handelen van begeleiders. De begeleiders herkennen zich niet in deze conclusies en zijn niet tevreden over hoe dat onderzoek is verlopen.

Hoewel de respondenten zelf aangegeven hebben mee te willen doen aan dit onderzoek, bleek in het eerste contact met de respondenten dat het vertrouwen in wetenschappelijk onderzoek was geschaad naar aanleiding van het vorige onderzoek. Daarom heb ik vanaf het begin geprobeerd de respondenten zo goed mogelijk te informeren over het onderzoek en het verloop ervan. Ook heb ik vanaf het begin gecommuniceerd dat ze zich gedurende het hele onderzoek zonder redenen kunnen terugtrekken en ze me te allen tijde kunnen benaderen met vragen.

Om te voorkomen dat de respondenten mij ten onrechte zouden associëren met het vorige onderzoek en dit gevolgen zou hebben voor een vertrouwde, veilige en open sfeer binnen dit onderzoek, is er bewust voor gekozen om voorafgaand aan de interviews de respondenten te vertellen dat ik niet betrokken ben geweest bij het vorige onderzoek. Hierbij is er ook bewust voor gekozen om mezelf voorafgaand te introduceren en daarbij te vertellen dat ik uit hetzelfde werkveld kom en de setting waarin ze zich bevinden goed ken. Daarnaast heb ik voorafgaand aan de interviews de respondenten gevraagd een *informed consent formulier* te ondertekenen waarin vrijwillige deelname wordt bevestigd. Ook is toestemming gevraagd om het interview op te nemen en de opstelling te fotograferen. Benadrukt is dat de data geanonimiseerd uitgewerkt zou worden. Alle audiobestanden, foto's van opstellingen en transcripten zijn vervolgens opgeslagen op een beschermde schijf, zoals omschreven in het

datamanagementbeleid van de UvH[7]. Deze data zijn niet herleidbaar tot namen van personen en worden beveiligd bewaard om uiteindelijk vernietigd te worden.

Er is gepoogd een veilige en vertrouwde sfeer te creëren tijdens de interviews door zo open mogelijk het gesprek in te gaan, een nieuwsgierige en open houding aan te nemen en zo min mogelijk suggestieve vragen te stellen. Dit om te voorkomen dat de respondenten het gevoel zouden krijgen dat het onderzoek een bepaalde richting wordt ingestuurd. Het was hierbij belangrijk om me als onderzoeker te realiseren dat het soms over moeilijke onderwerpen zou gaan, waarbij de respondent een innerlijk conflict zou kunnen ervaren tussen persoonlijke en professionele integriteit. Sensitief en voorzichtig benaderen was hierbij cruciaal om goed door te kunnen vragen zonder de respondent af te schrikken. Er is hierbij ook rekening gehouden met de tijdsbelasting van de interviews, omdat het gesprek voor de respondenten vaak gekoppeld was aan een werkdienst.

In de bevindingen is getracht de anonimiteit te waarborgen door de citaten die gebruikt zijn ter ondersteuning aan de bevindingen niet herleidbaar te laten zijn naar de respondenten. Om ook zorgvuldig om te gaan met de organisatie en de respondenten, zijn de bevindingen voorgelegd en besproken met de contactpersoon vanuit Stichting Prisma en zal er na het afronden van het onderzoek een terugkoppeling plaatsvinden naar de respondenten. Op deze manier wil ik de respondenten kennis teruggeven voor het delen van hun ervaring, de tijd en moeite die ze geïnvesteerd hebben in dit onderzoek.

[7] Sinds 2017 dient elke afstudeeronderzoek aan de UvH te voldoen aan het datamanagementbeleid waardoor in ieder geval voldaan dient te worden aan het opstellen van een datamanagementplan, gebruik moet worden gemaakt van *informed consent* formulieren, zorgvuldig moet worden omgegaan met persoonsgegevens en de data beveiligd moet worden opgeslagen.

# Hoofdstuk 4: Bevindingen

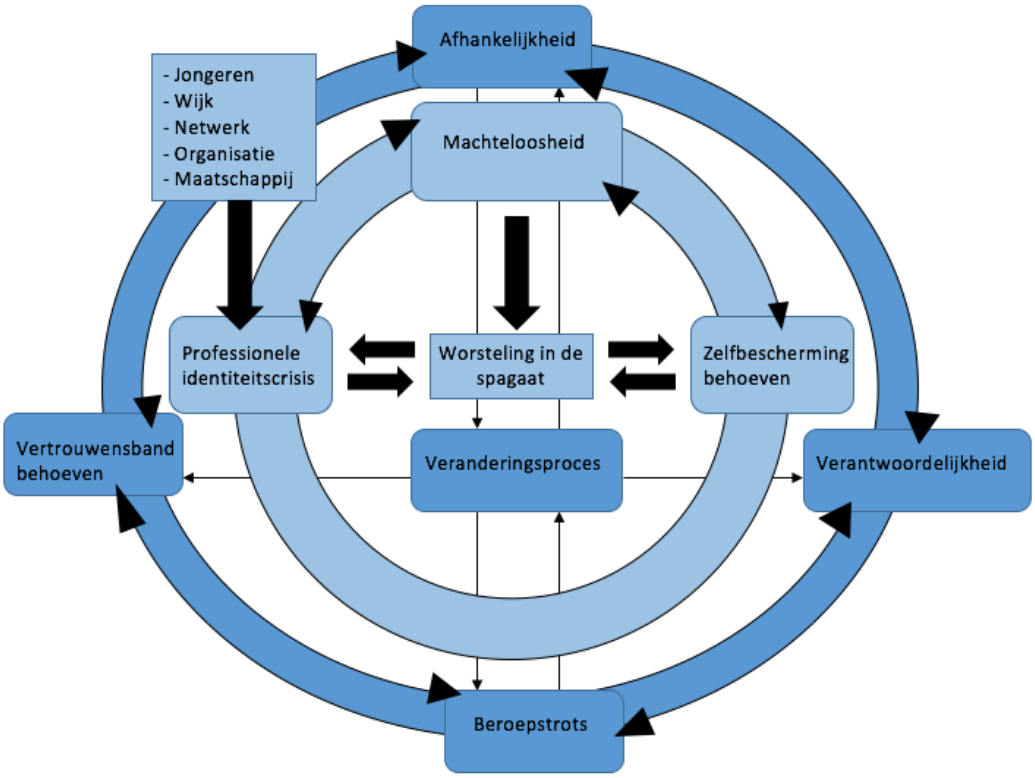
In dit hoofdstuk worden de bevindingen van het empirisch onderzoek gepresenteerd aan de hand van de volgende deelvraag: Wat is de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk?

Het eerste deel van dit hoofdstuk bestaat uit de ervaringen die naar voren zijn gekomen door aan de oppervlakte te blijven van wat de respondenten in het onderzoek hebben gezegd over hun werk. Deze ervaringen op dit niveau zijn gebundeld in vijf verschillende thema's: *veranderingsproces, vertrouwensband behoeven, afhankelijkheid, verantwoordelijkheid en beroepstrots* en worden aan de hand van citaten uit de interviews toegelicht. Deze thema's kunnen niet los van elkaar worden gezien, overlappen elkaar en worden gekenmerkt door interne en onderlinge ambivalentie. Interne ambivalentie blijkt uit verschillende en soms zelfs tegenstrijdige ervaringen binnen een thema. Onderlinge ambivalentie speelt zich af tussen thema's, zoals bijvoorbeeld blijkt uit de twee thema's *afhankelijkheid* en *verantwoordelijkheid,* die naast elkaar bestaan.

Omdat bovengenoemde thema's onvoldoende recht doen aan de gelaagdheid van de ervaringen, wordt er vanuit een grondige analyse op meta-niveau nog een binnenste laag van bevindingen gepresenteerd. Want hoewel bovengenoemde thema's dominant zijn in het denken van de begeleiders en onderdeel zijn van de ervaringen, doen ze onvoldoende recht aan de ervaringen van de begeleiders binnen een complexe, ambigue en ambivalente zorgpraktijk. Deze complexiteit maakt dat er voor begeleiders van de RVS[8] nauwelijks ruimte is voor begeleiders om eigen ervaringen te herkennen en erkennen. Het was dan ook opvallend te noemen dat de respondenten in de interviews weinig ruimte gaven aan ervaringen en vooral gingen praten in termen vanuit een professionele houding, vanuit de organisatie of vanuit de jongeren. Vanuit de focus op betekenis door middel van actieve passiviteit, is geprobeerd om impliciete ervaringen expliciet te maken. Door onderdompeling in de gehele verzamelde data is een essentie van de respondenten naar boven gekomen (Van der Meide, 2014). Deze essentie is niet altijd expliciet in de interviews naar voren gekomen, maar wordt in het tweede deel van dit hoofdstuk op meta-niveau impliciet gemaakt aan de

[8] De Prisma-locatie op de van Rijckevorselstraat wordt in de wandelgangen van Prisma afgekort tot 'de RVS'. Ik neem in deze afkorting over.

hand van het thema '*de worsteling in de spagaat'*. Dit gaat gepaard met de drie subthema's *machteloosheid*, *conflicten van persoonlijk en professionele integriteit* en *zelfbescherming behoeven* en worden toegelicht aan de hand van citaten. Figuur 3 laat zien dat deze thema's op meta-niveau in de binnenste laag de kern vormen (licht blauw). De thema's in deze laag zijn onderling met elkaar verbonden, oefenen in meer of mindere mate druk op elkaar uit (afhankelijk van de dikte van de pijl) en lopen als een rode draad door de buitenste laag (donkerblauw). De lagen overlappen elkaar en kunnen dan ook niet afzonderlijk van elkaar worden gezien, maar vormen samen een integraal en complex geheel.




Figuur 3

## 4.1 De buitenste laag

In deze paragraaf geeft ik eerst een toelichting op het thema *veranderingsproces* omdat dit thema noodzakelijk is om de ervaringen van de begeleiders in context te kunnen plaatsen. Dit thema ligt ten grondslag aan de overige thema's, met name aan *vertrouwensband behoeven* en *afhankelijkheid*, die in spanning met elkaar staan. Daarna volgt een toelichting op het thema

*verantwoordelijkheid*, dat in spanning staat met *afhankelijkheid* maar aansluit op het thema *veranderingsproces* en *vertrouwensband behoeven*. Deze paragraaf wordt afgesloten met het thema *beroepstrots*, een gevoel dat in relatie staat tot alle eerdere thema's.

### 4.1.1 Veranderingsproces

De afgelopen jaren hebben er verschillende veranderingen plaatsgevonden binnen de RVS, waaronder een verandering van doelgroep. De respondenten vertellen dat er vroeger heftigere jongeren woonden binnen de RVS:

> *De doelgroep is hier […] veranderd. Vroeger was het […] de LVG-plus met gedragsproblemen, drugs-, drank- en psychiatrische problemen. [R1]*

> *Toen ik hier kwam werken, was het […] een andere doelgroep dan nu. En dan bedoel ik vaak politie aan de stoep, veel agressiviteit, veel geweld richting begeleiding, maar ook richting elkaar. [R3]*

Door de moeilijke omstandigheden en heftige gebeurtenissen raakten de begeleiders veelvuldig in conflict met de jongeren. De begeleiders probeerden de jongeren te beschermen, te controleren en gingen beheersmatig te werk. R1 geeft aan dat bijna alle jongeren in die tijd riepen dat ze wilden verhuizen. Er was dan ook veel weerstand en ontevredenheid:

> *Toen ik hier net kwam werken, was het […] beheersmatig. Eerst konden ze telkens op ons ageren […] omdat wij alles bepaalden. […] alleen maar vasthouden en controleren en dan zie je ook dat de cliënten alleen maar tegen de regels aan het schoppen zijn en minder bezig zijn met hoe kan ik groeien. [R1]*

> *Vroeger was ik […] van de regeltjes, wetjes en de afspraken. Ik merk toch […]dat dat in deze doelgroep […] vaak niet het gewenste resultaat heeft. Je krijgt alleen maar wrijving, frictie, weerstand […]. Elke regel die je oplegt, geeft kans op weerstand. [R4]*

R3 vertelt dat de moeilijke omstandigheden spanningen gaven in het team. Zo was er verdeeldheid over de werkwijze en hebben er vele wisselingen binnen het team plaatsgevonden. R3 heeft dan ook veel begeleiders zien komen en gaan. In combinatie met

een nieuw team en een andere visie zijn de begeleiders de jongeren op een andere manier gaan benaderen. Begeleiders ervaren dat ze nu minder beheersmatig werken en meer bereiken doordat ze samen met de individuele jongere kijken naar wat deze zelf wil:

> *We hadden toen een beetje een controlerende rol. Nu zijn we meer van: laat de cliënten zelf maar komen met wat ze willen. [R3]*

Dit maakt dat de begeleiders meer grip ervaren door los te laten en ze meer rust ervaren op de RVS:

> *Ik merk nu dat ik veel rustiger rondloop en eigenlijk veel meer bereik door er niet zo bovenop te zitten. [R1]*

Hoewel binnen dit thema vooral ervaringen uit het verleden centraal staan, zijn het ervaringen die begeleiders tot op de dag van vandaag direct of indirect met zich meedragen. De ervaringen van nu worden in de interviews dan ook veelvuldig gekoppeld aan ervaringen uit het verleden. Dit verleden heeft de begeleiders gevormd tot wie ze nu zijn als persoon en als zorgprofessional.

### 4.1.2 Vertrouwensband behoeven

De begeleiders geven aan dat er een vertrouwensband is tussen de jongeren en de begeleiders. Dit heeft een positief effect op de relatie tussen de begeleiders en de jongeren, waardoor ze naar de begeleiders toe komen als er iets speelt of als ze ergens hulp bij nodig hebben:

> *Ze hoeven zich niet anders voor te doen. Dat maakt dat ze […] sneller naar ons toe komen met wat er speelt en vertrouwen in ons hebben. [R1]*

Tijdens de opstellingen benoemen alle respondenten de vertrouwensband die ze ervaren en dat deze ook nodig is om iets te kunnen bereiken met de jongeren. Deze band moet echter wel opgebouwd worden. Dit is een extra uitdaging binnen de RVS, omdat de jongeren veelal een hechtingsproblematiek hebben. R2 geeft aan dat het opbouwen van een vertrouwensband daarom tijd en energie kost:

> *Nu komen ze vaker naar jou toe als ze een probleem hebben en willen ze het erover hebben. In het begin werd dat allemaal afgeketst. Maar ik ben ook iemand die toch iedere keer, ook al willen ze dat niet […], laat zien dat ik er ben. Ik ben er, ik hoor je, ik zie je en ik wil iets voor je doen. En dat waarderen ze. [R2]*

Om een vertrouwensband op te kunnen bouwen, ervaren begeleiders dat ze open, transparant en niet oordelend naar de jongeren moeten zijn. Zo kwam in de opstellingen naar voren dat ze nooit hun rug naar de jongeren toekeren. R4 legt uit:

> *Ik sta naar de cliënt toe. En het is aan de cliënt om te zeggen: "Ik ga naar jou toe staan". Of: "Ik wil even afstand hebben en ik draai mijn rug naar jou toe". Maar ik zal altijd de uitnodiging blijven houden van: ik ben er voor je. En dat doe ik alleen maar door ze aan te kijken en naar ze toe te staan, want als ik mijn rug naar ze toe draai, ben ik weg. [R4]*

In de opstelling blijkt dan ook dat de jongeren letterlijk dichtbij de begeleiders mogen komen en begeleiders daardoor nauwelijks persoonlijke ruimte nodig lijken te hebben. Tegelijkertijd geven R3, R4 en R6 aan dat er een bepaalde afstand noodzakelijk is omdat het voor hen maar werk is. R3 heeft ervaren hoe het is als een jongere bij vertrek van een persoonlijk begeleider instort omdat deze zich zo enorm afhankelijk voelt van de persoonlijk begeleider en legt uit:

> *Als een cliënt jou belangrijk gaat vinden, moet je daarover in gesprek. Maar je moet jezelf niet zo belangrijk maken dat die cliënt niet meer zonder je kan. [R3]*

Dus hoewel begeleiders ervaren dat ze een vertrouwensband met de jongeren behoeven, ervaren ze ook dat het belangrijk is dat de jongeren niet afhankelijk zijn van de persoonlijk begeleider.

### 4.1.3 Afhankelijkheid

Ondanks dat begeleiders niet willen dat de jongeren afhankelijk worden van de begeleiders, ervaren zij zelf in hun rol van begeleiders afhankelijkheid van de jongeren. Hoe zij hun dienst invullen, laten ze afhangen van wat de jongeren van hen nodig hebben:

> *Het zijn natuurlijk allemaal jongeren met […] een probleem waar je nu [op]moet inspelen […]. [R1]*

> *Het hangt ook wel samen met de dag. Je kan hier eigenlijk niets plannen omdat elke dag, elk moment anders is. Het is maar net wat er op het werk is gebeurd of op stage, school of [in het] privéleven. Het ene moment kan je grapjes met ze uithalen, het leuk met elkaar hebben en is er een gezellige sfeer. Een ander moment kan dat omdraaien en heeft ineens iedereen ruzie met elkaar. [R6]*

Ook dat waar de begeleiding hulp in biedt, is afhankelijk van wat de jongeren daarin willen:

> *Wat ik altijd doe, is kijken [naar] wat iemand zelf wil. Wij kunnen wel van alles willen. Dat zijn kamer een rotzooi is [dan] is het leuk dat wij willen dat hij zijn kamer opruimt, maar als hij daar zelf nog geen behoefte aan heeft, moet hij eerst gaan inzien dat het fijn is als je kamer opgeruimd is. [R1]*

> *Wij kunnen iets willen en wij kunnen een doel hebben met iemand, maar zolang dat niet van twee kanten afkomt. […] Ze moeten zich eigenaar gaan voelen van het doel [en] zolang dat niet gebeurt, gebeurt het ook niet. [R6]*

Het is de bedoeling dat de jongeren zelf aangeven waarin ze zich willen ontwikkelen. Daarom maken de jongeren hun eigen doelen en zorgplan samen met de begeleiders. Dit doen begeleiders om te voorkomen dat de jongeren gaan ageren op de begeleiders. Want alle respondenten geven aan dat wanneer de jongeren iets niet willen doen of niet belangrijk vinden, ze het ook niet doen. Door middel van continu het gesprek aangaan proberen ze inzicht te verschaffen bij de jongeren en ze te adviseren. R5 legt uit:

> *[…] om even daarin te helpen herinneren en de gesprekken weer even aan te gaan. En om te kijken of dat nog steeds een dingetje is waar hij iets mee wil. En als dat niet zo is dan niet, en dan is het ook prima. [R5]*

Afhankelijk van waar de jongeren de begeleiders bij nodig hebben, reageren begeleiders op deze hulpvraag. Zo laat R2 doorschemeren dat hoewel ze als begeleiders wel mee gaan naar de tandarts omdat een jongere dat fijn vindt, niet voor deze jongere bepaald kan worden wat

deze wel of niet gaat doen met het advies van de tandarts. Maar ondanks dat ze voor hun gevoel niet meer kunnen doen dan adviseren, voelen ze zich wel verantwoordelijk voor het adviseren van de jongeren. Wat de jongeren daar vervolgens mee doen, is aan henzelf:

> *En of ze het dan doen. Ja, dat [is] het tweede. Wat ze er dan mee doen, moeten ze zelf weten, maar dan heb ik het wel gezegd. [R2]*

> *Ik ga het niet opdringen […]. Stel ik stuur een WhatsApp en ze sturen niks terug, dan [is dat] ook prima. Ik ga niet continu [zeggen]: "Je moet". [R6]*

### 4.1.4 Verantwoordelijkheid

Begeleiders ervaren een adviserende rol omdat ze afhankelijk zijn van de jongeren. Hoewel ze hierdoor verantwoordelijkheid bij de jongeren willen neerleggen, voelen begeleiders zich tegelijkertijd op allerlei manieren verantwoordelijk voor hen:

> *Ja, want ze wonen onder ons dak, dus wij zijn sowieso verantwoordelijk. [R2]*

Ondanks dat er door R2 wordt gezegd dat ze verantwoordelijk zijn tot aan de deur, wordt dit later door R2 tegengesproken:

> *En als er iets gebeurt, mogen ze natuurlijk altijd bellen. [R2]*

De verantwoordelijkheid die wordt gevoeld door begeleiders is niet alleen te dragen binnen de RVS. R2 geeft aan hoe belangrijk collega's zijn om dit samen te dragen:

> *Ik merk hoeveel ik aan mijn collega's heb. We hebben veel heftigheid gehad hier de afgelopen periode. Dan heb je echt je collega's nodig. Als je die niet hebt […] en als die er niet voor jou zijn, dan trek je het hier niet. Je moet kunnen praten. Je moet kunnen praten over wat er is gebeurd, hoe verder en je moet steun bij elkaar [kunnen] vinden. [R2]*

Ondanks de verantwoordelijkheid die gevoeld wordt en het gevoel dat deze gedeeld moet worden met elkaar, wordt er tegelijkertijd ook onderscheid gemaakt in de verantwoordelijkheid van verschillende rollen. Hiermee worden verantwoordelijkheden ook

afgeschoven. Zo wordt er door de respondenten bij het benoemen van concrete situaties regelmatig aangegeven of ze wel of geen persoonlijk ondersteuner (po'er) zijn:

> *Toen hij hier net kwam wonen, was ik nog niet po'er, maar een andere collega. [R3]*

> *[…] hierbij was het niet dat ik de po'er was, dus de afstand tussen mij en de cliënt was anders. [R4]*

> *[…] die buurman kwam dan […] en ik was po'er van die cliënt […]. [R3]*

### 4.1.5 Beroepstrots

De begeleiders ervaren ondanks moeilijke momenten en heftige situaties, beroepstrots en momenten waarin ze echt iets kunnen bijdragen. Ze halen voldoening uit hun werk en zijn trots en blij met elke stap die de jongeren zetten:

> *Op het moment dat het moeilijker gaat, is het niet leuk. Maar zeker op de momenten dat het goed gaat en dat je ze ergens mee geholpen hebt […] is hetzelfde als je een kind leert fietsen. Zodra hij zelf kan fietsen omdat je hem helpt, geeft dat voldoening. Dat geeft mijn werk mij ook. Op het moment dat ik iets regel […] en ik kan hem daarmee helpen […] en hij heeft er daardoor naderhand geen last meer van […] ja, dan geeft mij dat voldoening in mijn vak. [R4]*

Voor sommigen van de begeleiders betekent dit dat ze mooie momenten ervaren met de jongeren door minder te focussen op wat allemaal niet lukt. R1 legt uit energie te krijgen van sommige momenten. Dit zit in de kleine dingen:

> *Ik hoef niet meer het idee te hebben van: je moet honderdduizend doelen halen. Ik ben al lang blij als hij gegeten heeft […] hij lacht weer en hij gaat vrolijk naar bed. [R1]*

## 4.2 De binnenste laag

Naast de thema's uit de vorige paragraaf die de buitenste laag vormen, werd er een binnenste laag zichtbaar bij het analyseren op meta-niveau. Vanuit onderdompeling in de gehele data en de focus om impliciete betekenis expliciet te maken, is het thema *de worsteling in de spagaat* ontstaan als aanvulling op de buitenste laag. De binnenste laag is onderdeel van de buitenste

laag, ze kunnen niet los van elkaar worden gezien en lopen in werkelijkheid door elkaar heen. In deze paragraaf werk ik de binnenste laag uit door eerst een toelichting te geven op het thema *machteloosheid,* dat een enorme druk uitoefent op de worsteling van de begeleiders. Tegelijkertijd staat deze ook in relatie tot de thema's *conflicten van persoonlijke & professionele integriteit* en *zelfbescherming behoeven*. Vervolgens worden ook deze twee thema's uitgewerkt. Alle thema's in deze laag overlappen elkaar voortdurend in een spanningsveld waarin begeleiders zich dienstbaar opstellen naar de jongeren toe en tegelijkertijd enorme druk ervaren vanuit de jongeren, de wijk, het netwerk, de organisatie en de maatschappij.

### 4.2.1 Machteloosheid

Kijkend naar de ervaringen in de buitenste laag raken de bovengenoemde thema's constant aan ervaringen van machteloosheid. Vanuit deze machteloosheid ervaren ze nu een veranderingsproces in het werken met de jongeren, waardoor ze hoog inzetten op de vertrouwensband. Maar hoe dan ook bevinden de begeleiders zich in een lastige positie en hebben zij een moeilijke taak te volbrengen. Een taak waarin ze vaak meer willen doen dan in hun vermogen ligt. In het dagelijkse begeleiden betekent dit dat ze de jongeren zo goed mogelijk proberen te helpen, maar daarbij op allerlei manieren machteloosheid ervaren. R4 vertelt:

> *Soms vind ik het lastig, want ik wil ze allemaal zoveel mogelijk en zo goed mogelijk helpen. Maar je weet ook dat dat soms niet kan en dat is vervelend. [R4]*

Zoals de buitenste laag liet zien, geven de respondenten allemaal aan dat wanneer de jongeren ergens geen zin in hebben, ze het niet doen. Dwingen of goed bedoelde plannen van begeleiders werken weerstand, discussie en nog meer onmacht in de hand. Dat maakt dat ze vaak niets anders kunnen doen dan continu in gesprek gaan met de jongeren, ze te adviseren en ze proberen in te laten zien wat de gevolgen zijn:

> *We kunnen deze bewoner er wel aan herinneren, maar als hij dat niet gaat doen…Het zijn wel allemaal volwassenen […] Zoiets als tandenpoetsen, sommigen vinden dat kinderachtig en willen niet dat je er bij staat, meekijkt en controleert. Wij kunnen niet meer dan in gesprek gaan en ergens adviseren waar kan. [R5]*

Hoewel begeleiders proberen de jongeren in te laten zien wat de gevolgen zijn, is dit ook tevens de moeilijkheid bij deze jongeren. Het is juist hun beperking om dit niet in te zien. R2 zegt hierover:

> *Het stukje overzien van wat de gevolgen zijn, missen er veel hier. Het niet zien of weten wat bepaalde keuzes voor consequenties of gevolgen hebben, dat zien er heel veel niet. Dat is eigenlijk de beperking die ze dan ook weer hebben. [R2]*

In sommige gevallen kunnen begeleiders voor hun gevoel niet anders dan de jongeren de gevolgen te laten ervaren. R2 vertelt over een jongere die zijn tanden niet poetst en van de tandarts het uitdrukkelijke advies heeft gekregen dit wel te doen:

> *Die bewoner weet dondersgoed dat hij moet tandenpoetsen, maar zolang hij dat niet wil, kunnen wij hem niet dwingen. Pas wanneer hij gaat ervaren dat hij minder last heeft van zijn gebit door tanden te poetsen, het er beter uit gaat zien en hij minder gezeik krijgt van de tandarts, gaat hij het doen. Maar niet zolang wij zeggen dat het wel moet. [R2]*

Uiteindelijk kreeg de jongere van de tandarts het advies een elektrische tandenborstel te kopen. Hij kreeg geld op zijn rekening van de bewindvoerder maar maakte het geld op aan iets anders. R2 vertelt dat je dan niets kunt doen en zegt:

> *Je kan er wel boos om worden, maar het is zijn geld. [R2]*

Begeleiders lijken hierbij enerzijds de jongeren, gezien hun leeftijd, als volwassenen te willen behandelen door ze eigen keuzes te laten maken. Anderzijds willen ze vanuit hun verantwoordelijkheidsgevoel de jongeren op andere momenten juist beschermen, waardoor ze gaan denken voor de jongeren, dingen overnemen van de jongeren en de nadruk leggen op de beperkingen. R2, R4 en R5 geven een voorbeeld:

> *Meestal schatten mensen hem hoger in dan hij is. Hij heeft een wasmachine, maar hij doet zijn was niet. Maar dan hebben we ook gezegd […] eigenlijk kan hij het ook niet, want dan ziet hij het overzicht niet meer. [R2]*

*Hier zijn ze veelal op zichzelf en het is voor onze bewoners moeilijk om zich in te leven […] van als ik mijn radio hard zet, wat doet dat met de buurman die hiernaast woont. Daar heb ik helemaal niks mee te maken en daar heb ik geen last van als mijn muziek hard staat. Dus die inleving in een ander is voor onze bewoners vrij lastig en dat heeft met hun […] psychische beperkingen te maken. [R4]*

*Wat ik eraan doe is […] soms ook weleens overnemen, omdat ik gewoon zie dat iemand het dan zwaar heeft en moe is. […] Heel letterlijk een bordje eten geven, herinneren aan tijdstippen om ook de dagstructuur aan te houden. [R5]*

Het is duidelijk dat begeleiders op allerlei manieren machteloosheid ervaren en er dagelijks momenten voorkomen waarin ondanks goede gesprekken met de jongeren ze toch besluiten om iets wel of niet te doen. R1 vertelt over machteloosheid en hoe, ondanks afspraken met een jongere over het drinken van bier, deze jongere toch steeds meer bier is gaan drinken, terwijl dit niet wenselijk is gezien zijn medicatie:

*Je kunt dan daar telkens over in gesprek blijven gaan, maar je ziet dat het niks verandert. Het is niet strafbaar. Je hebt er geen vat op en toch gebeurt het. Je weet wat de gevolgen zijn, maar je kunt er niks aan doen. Het is alsof je in een zeepje knijpt die de hele tijd wegvliegt. Je wilt het controleren, maar dat lukt niet. Je kunt niet meer doen dan advies daarover geven en op een normale manier daarover het gesprek aangaan. Ik kan niet voor hen bepalen wat zij wel en niet willen doen. [R1]*

### 4.2.2 Conflicten van persoonlijke en professionele integriteit

De begeleiders hebben te maken met zowel een professionele als een persoonlijke integriteit binnen een institutionele zorgpraktijk. Dit overlapt elkaar en is regelmatig in conflict met elkaar, zoals R3 omschrijft:

*Professioneel weet ik hoe het zit, maar soms irriteert mij dat wel als mens. Ik ben hier voor jou, maar jij smijt gewoon keihard de deur voor mijn neus dicht. Maar als ik dan professioneel ga kijken, snap ik wel waar het vandaan komt. [R3]*

Er zijn dan ook interne conflicten zichtbaar. R3 legt uit:

> *Sommige dingen kunnen wij gewoon niet doen, want als zij zegt: "Ik ga hier weg", dan loopt ze hier de deur uit. [R3]*

Wanneer de begeleiders een conflict ervaren binnen de professionele integriteit, ervaren ze een professionele identiteitscrisis. Want wie zijn ze eigenlijk in het leven van deze jongeren? Regelmatig vragen de respondenten in situaties zichzelf af wie ze zijn:

> *Als iemand niet kan koken, daar helemaal niets om geeft of dat niet fijn vindt […]. Wie zijn wij dan om te zeggen dat dat moet? [R1]*

> *Dat is dan vervelend voor die persoon, maar ik kan niet die cliënt uit bed tillen en hem daar neer zetten. […] Omdat je dan toch weer komt in dat […] eigen regie en ze wonen hier vrijwillig dus wat heb ik er uiteindelijk over te zeggen? Iemand anders zou dat bij mij ook niet moeten doen, dus waarom zou ik dat bij hun wel doen? [R3]*

> *Want wie zijn wij om te bepalen wat iemand wel of niet kan? [R6]*

Begeleiders zien zichzelf als een hulpverlener die tijdelijk in het leven van de jongere is. Daarnaast beseffen ze dat ze komen werken en daarna weer naar huis gaan. R4 vertelt zich er bewust van te zijn dat een jongere met LVB binnen de intramurale zorg, gemiddeld zevenhonderd hulpverleners in zijn leven ziet. Tijdens het ruimtelijk inzichtelijk maken van de verhoudingen door middel van opstellingen, is er bewust voor gekozen om zichzelf aan de rand van het netwerk van de jongeren te plaatsen:

> *Wel binnen de cirkel van veiligheid en vertrouwen, maar wel op de rand van ik ben nummertje… die komt en die uiteindelijk ook weer gaat. [R4]*

Ook R3 en R6 geven aan dat ze mensen zijn die komen en gaan in het leven van de jongeren. Daarbij krijgen de jongeren, of ze dit nu willen of niet, te maken met hen als begeleiders:

> *Zij wonen hier. Zij zijn hier 24/7 en ik kom mijn uren die ik ingeroosterd sta. [R6]*

> *Dit is hun leven. En dan ben ik er ook wel bewust van dat dit echt hun leven is en dit voor mij maar werk is. Dat klinkt zo [hard], maar het is uiteindelijk wel mijn werk. En dit is niet mijn leven. Ik heb thuis een gezin en dat is mijn leven. Werk is daar wel onderdeel van, maar voor hen is dit echt…. Ik stap iedere dag hun leven binnen of ze dat nou willen of niet, maar ik ben hier wel. [R3]*

Ondanks het zoeken naar een goede afstand binnen een professionele setting proberen begeleiders naast de jongeren te gaan staan en te luisteren naar wat zij willen. Begrippen als autonomie, eigen regie en eigen keuzes worden hierbij als belangrijke uitgangspunten ervaren. Daarom willen ze zoveel mogelijk het gesprek aangaan met de jongeren. De keerzijde is dat dit ook weleens lastig is:

> *Ze zegt ook altijd: "Ik wil niet dat jullie over mij praten, maar mét mij praten". Terwijl mét praten is soms weleens lastig, want als ze iets hoort wat moeilijk voor haar is, doet ze letterlijk de deur dicht en zie je haar de hele avond niet meer. [R3]*

Hoewel de begeleiders afhankelijkheid ervaren van de jongeren en ernaar streven om naast de jongeren te staan, staan ze ook boven de jongeren. In de opstelling wordt dit verwoord:

> *Omdat je ergens nog wel een beetje boven staat. Hoe je het ook wendt of keert. Maar niet heel ver erboven. Ik denk dat je halverwege staat. [R1]*

> *Doordat ze in een beschermde woonvoorziening zitten, worden er soms keuzes voor hen gemaakt in plaats samen met hen. Dat wringt bij mij een beetje. [R6]*

Terwijl de begeleiders worstelen met hun rol in dit geheel, zich afvragen wat het ondersteunen inhoudt, hebben ze ook te maken met druk vanuit het netwerk, de wijk en de organisatie. Zo ervaren begeleiders bijvoorbeeld ook druk vanuit opgelegde taken. Bij hun rol horen bepaalde verantwoordelijkheden zoals het maken van een ondersteuningsplan, het maken van keuzes en elke drie maanden evalueren. Maar ook voor de uitvoering van de plannen voelen ze zich verantwoordelijk. Ook geeft R3 aan dat er vanuit de organisatie een vertaalslag is gemaakt naar de presentiebenadering en oplossingsgericht werken waardoor ze met hun manier van begeleiden soms ook lijnrecht tegenover het netwerk van de jongeren

komen te staan. Maar tegelijkertijd zijn ze dus ook afhankelijk van de jongeren als het gaat om het bereiken van doelen en het maken van plannen. Gezien de druk vanuit verschillende partijen kunnen begeleiders vanuit hun rol niet altijd voldoen aan de wensen van alle partijen.

Richting de buren voelen begeleiders zich verantwoordelijk om het contact met de buren te onderhouden. Dit is voor de jongeren te veel gevraagd en de buren komen immers naar de begeleiders toe als ze zich ergens aan ergeren of ergens iets van vinden. Op dit moment voelen begeleiders, mede door de geschiedenis en alle omstandigheden, nog steeds een kloof tussen de woning en de wijk:

> *[…] het beeld van de wijk, dat je dan een beetje proeft en mee krijgt, is […]dat ze denken: daar woont van dat tuig. Het zijn heel veel ouderen […] maar ik voel wel bij die ouderen: eenmaal tuig is altijd tuig. [R3]*

Tot slot lijken de begeleiders zich moeilijk te kunnen verhouden tot het beeld van de maatschappij en de druk die daarmee gepaard gaat. Door de complexiteit komen ze niet toe aan het begeleiden van de jongeren buiten de woning. R1 vertelt:

> *Dat is lastig, want je hebt ten eerste al zoveel taken hierbinnen. Dan heb je nog de bewoners die constant van alles van je vragen en dan […] komen we eigenlijk niet veel verder dan de straat. [R1]*

Aan het stukje zelfstandigheid wordt gewerkt zodra de jongeren hier zelf aan toe zijn en hier een hulpvraag bij hebben. R2 ervaart dat dit voor de meeste jongeren simpelweg niet het geval is:

> *Zelfstandigheid is heel belangrijk, maar dat wordt eigenlijk meer op de achtergrond gehouden […] Ze zijn eigenlijk meer met […] gedrag bezig, omdat je hier toch allemaal bewoners hebt die allemaal van alles hebben meegemaakt. [R2]*

Begeleiders ervaren veel druk vanuit de jongeren, het netwerk, de wijk, de organisatie en de maatschappij. In dit spanningsveld zijn er constant conflicten tussen de persoonlijke een professionele integriteit waarmee ze worstelen. In elk situatie moeten ze afwegingen maken van hoe te handelen vanuit professie. Ervaringen worden hierbij nauwelijks benaderd vanuit

zichzelf. In de worsteling zitten ze continu in een spagaat waarin ze zichzelf opzijzetten en een verbindende factor zijn tussen de verschillende betrokkenen rondom de jongeren.

### 4.2.3 Zelfbescherming behoeven

Vanuit alle voorgaande thema's komt naar voren dat begeleiders zichzelf beschermen tegen de worstelingen waarmee zij te maken hebben. Dit doen ze door niet of nauwelijks ruimte te creëren voor ervaringen, situaties rationeel te benaderen, te relativeren en positief te blijven:

> *Het is altijd een weg met weerstand. Mensen hoeven maar boos te worden. Dan […] komen allerlei dingen op je pad waarbij je op dat moment niet prettig bent. Of wat je lastig vindt of wat moeilijk is of wat niet het desgewenste antwoord of resultaat is, en dan stuit je op weerstand. En dan ga je vanuit daar weer verder kijken. Hoe kunnen we die weerstand wegnemen en hoe kunnen we het weer positief maken om weer verder te gaan? [R4]*

Begeleiders verwachten weinig tot niets van de jongeren. Zinnen als 'het is wat het is' en 'je kunt niet meer doen', kwamen in de interviews bij alle respondenten veelvuldig voor. R1 en R4 vertellen hoe zij de afgelopen jaren anders in hun werk zijn gaan staan en dingen nu veel meer loslaten:

> *Vroeger had ik daar heel veel last van. Ik liep toen echt als een kip zonder kop rond, omdat ik alles wou controleren. Ik probeerde daar meer vat op te hebben dan nu. Nu besef ik dat ik niet overal vat op heb en het is zoals het is. Het is hun keuze. Je kunt niet meer doen dan advies geven en op een normale manier daarover het gesprek blijven aangaan. [R1]*

> *Vroeger trok ik me dat heel erg aan. Nu wordt dat minder. Ik probeer dat ook wel wat meer los te laten, want aan sommige dingen kan ik gewoon niks doen. […] Gewoon ook accepteren dat het is zoals het is. En niet harder gaan rennen, want hoe harder ik ren, hoe minder […] daar komt het niet sneller door. Door gewoon een stukje acceptatie. Het is zoals het is en het is heel vervelend, ja. [R4]*

Het helpt de begeleiders om positief te kijken naar wat er allemaal wel lukt. R1 verwoordt:

*Ik merk steeds meer dat er hele mooie momenten zijn. Dat wat allemaal niet lukt, daar probeer ik me minder op te focussen dan op wat wel lukt. [R1]*

## 4.3 Conclusie

Het is in de interviews lastig gebleken om de ervaringen van de begeleiders op dit moment binnen de RVS te duiden. Dit heeft te maken met een combinatie van zowel de ervaringen uit het verleden als de complexe, ambigue en ambivalente praktijk waarin begeleiders zich bevinden. De ervaringen uit het verleden worden tot op de dag van vandaag direct of indirect meegedragen door de begeleiders en heeft ze gevormd tot wie ze nu zijn als persoon en als zorgprofessional. Want hoewel de begeleiders een positieve verandering ervaren in het begeleiden van de jongeren met LVB, refereren alle begeleiders veelvuldig aan hun ervaringen uit het verleden. In dit verleden hebben zich heftige situaties voorgedaan op de RVS. Er was sprake van onderlinge agressie, agressie naar begeleiding en regelmatig kwamen de jongeren in aanraking met de politie. De begeleiders hebben geprobeerd de jongeren te beschermen, te beheersen en te controleren door middel van afspraken en regels. Dit werkte conflicten en weerstand richting de begeleiders in de hand en had gevoelsmatig niet het gewenste resultaat. Begeleiders kwamen in een vicieuze cirkel terecht waarin ze geen grip hadden op de jongeren en in conflict kwamen met zichzelf. Vanuit een verantwoordelijkheidsgevoel wilden ze meer doen dan ze gevoelsmatig konden doen. Als gevolg van deze situatie zijn er veel wisselingen geweest binnen het team en de doelgroep. Uiteindelijk heeft deze situatie geleid tot een andere doelgroep, een nieuw team en een nieuwe visie, waardoor de begeleiders de jongeren anders zijn gaan benaderen. Dit betekent dat ze een veranderingsproces ervaren waarin ze de jongeren meer loslaten, alleen dat doen waar de jongeren zelf om vragen en meer rust ervaren in hun werk. Hierdoor zijn jongeren niet alleen afhankelijk van de begeleiders, maar zijn de begeleiders ook afhankelijk van de jongeren. En daarnaast ervaren ze ook een vertrouwensband met de jongeren, verantwoordelijkheid en beroepstrots.

De ervaringen uit de buitenste laag doen onvoldoende recht aan de ervaringen van de begeleiders binnen deze locatie. Naast dat deze een positief veranderingsproces ervaren, bevinden begeleiders zich in een complexe, ambigue en ambivalente praktijk. Hierdoor is er nauwelijks ruimte voor de begeleiders om eigen ervaringen te herkennen en erkennen. Begeleiders gaven tijdens de interviews weinig ruimte aan ervaringen en gingen praten in termen vanuit een professionele houding, vanuit de organisatie of vanuit de jongeren.

Hierdoor kwam de essentie niet altijd expliciet in de interviews naar voren. Aan de hand van een analyse op meta-niveau is een binnenste laag aan ervaringen gevonden. Deze laag loopt als een rode draad door de buitenste laag, waardoor de twee lagen samen een integraal en complex geheel vormen. In de binnenste laag werd een constante worsteling van de begeleiders zichtbaar. Ze moeten zich verhouden tot de jongeren, het netwerk van de jongeren, de wijk, de visie van de organisatie en de maatschappij. Binnen dit veld, waarin ze moeten balanceren tussen verschillende doelen en belangen van de verschillende partijen, zijn ze steeds op zoek naar de inhoud van hun rol. Deze zoektocht gaat gepaard met worstelingen waarin de persoonlijke en professionele integriteit in conflict raken met elkaar. Maar naast dat de complexiteit van deze setting vanuit extern oogpunt nauwelijks ruimte biedt voor de erkenning van eigen ervaringen, lijkt er ook continu een intern conflict gaande te zijn dat ontstaat uit machteloosheid. Om dit werk, gezien de onmacht en de complexiteit, toch dragelijk te houden worden er manieren gezocht om dit te hanteren. Vanuit zelfbescherming worden daarom verschillende mechanismen ingezet. Ervaringen worden bijvoorbeeld rationeel benaderd vanuit het gevoel dat ze niets anders kunnen doen dan relativeren. Zinnen als: “het is wat het is”, “ik ben maar een hulpverlener”, “wie ben ik om dat te zeggen?” of “je kunt niet meer doen dan dat” kwamen dan ook veelvuldig in de interviews voor.

Concluderend is het begeleiden van jongeren met LVB die wonen op de RVS voor begeleiders een complexe, ambigue en ambivalente ervaring binnen een veranderingsproces, waarbij begeleiders zelfbescherming behoeven omdat zowel de persoonlijke als de professionele integriteit in relatie tot verschillende partijen binnen een institutionele zorgsetting voortdurend in conflict zijn met elkaar. Momenten van machteloosheid, afhankelijkheid, vertrouwen, verantwoordelijkheid en beroepstrots overlappen elkaar en wisselen elkaar af.

# Hoofdstuk 5: Discussie

In dit hoofdstuk worden de empirische bevindingen in dialoog gebracht met de bestudeerde zorgethische literatuur, zoals deze is beschreven in het theoretisch kader. Door deze wisselwerking probeer ik inzichten te genereren die een antwoord kunnen geven op de volgende deelvraag: Wat betekent de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief?

In het eerste gedeelte van dit hoofdstuk bespreek ik de empirische bevindingen binnen de zorgpraktijk waarin begeleiders zich bevinden aan de hand van de theorie. Hierbij is aandacht voor de overeenkomsten en de verschillen om te zien waar de theorie verrijkt kan worden door de bevindingen en waar de theorie verdieping kan creëren binnen de bevindingen. Ik beperk me hierbij tot het leggen van verbindingen die me het meest relevant lijken voor goede zorg aan jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk. Vervolgens ga ik in het tweede gedeelte van dit hoofdstuk in op een aantal facetten rondom de complexiteit van de relationele afstemming, om daarmee een antwoord te kunnen geven op wat deze inzichten betekenen voor goede zorg in deze setting. Daarmee borduur ik voort op het eerder uitgevoerde onderzoek binnen Stichting Prisma (Gemeente Loon op Zand et al., 2017).

## 5.1 De zorgpraktijk

Uit de empirie blijkt dat begeleiders van de RVS zich bevinden in een complexe zorgpraktijk binnen een organisatorische, sociale en culturele context, zoals Verkerk (2003) stelt. In deze praktijk pogen ze de jongeren met LVB te begeleiden naar zelfstandigheid in een constante spanning tussen afhankelijkheid en groeiende zelfstandigheid, tussen private en publieke sfeer. Dus zoals Ruddick (1989, pp. 13-14) omschrijft, kenmerkt deze zorgpraktijk zich door collectieve menselijke activiteiten die worden onderscheiden door doelen en daaruit voortvloeiende eisen. Deze komen voort uit de belangen en wensen van de jongeren, het netwerk, de organisatie, de wijk en de maatschappij.

In deze zorgpraktijk zijn begeleiders net zoals in de praktijk van 'het moederen'[9] bezig met drie doelen: behoud, groei en sociale acceptatie. Ze zijn gericht op de instandhouding en bescherming van het leven van de jongeren met LVB, bezig met het creëren van ruimte voor de jongeren om zich te kunnen ontwikkelen en proberen de jongeren te begeleiden in overeenstemming met de normen van verschillende sociale groepen in de maatschappij. Dit wordt vastgelegd in een ondersteuningsplan, waarbij ze moeten afstemmen op de behoefte van elke individuele jongere, waardoor ze net als 'moeders' moeten nadenken over strategieën van beschermen, groei en sociale acceptatie. Bij het 'moederlijk denken' is dit naast de ervaring in een historische en culturele context gebaseerd op een aantal universele elementen, die voortkomen uit de speciale band tussen moeder en kind. Hierbij wordt een 'moeder' gezien als iemand die zichzelf dwingt om op de eisen van de kinderen te reageren en daarbij een substantieel deel van zijn/haar tijd besteedt aan het opvoeden van kinderen. Hoewel een moeder in Ruddicks betekenis langduriger (in jaren), constanter (in uren per dag, week, jaren) en unieker in contact met een kind is dan deze begeleiders, besteden begeleiders van de RVS tijdelijk of voor een langere periode een substantieel deel van hun tijd aan deze jongeren. De begeleiders zijn immers dagelijks aanwezig op de woonvoorziening en dwingen zichzelf ook in het contact met de jongeren te reageren op hun behoeften.

Omdat begeleiders vanuit de beroepsuitoefening reageren op de behoeften, hebben ze te maken met institutionele bemiddeling van verantwoordelijkheid. En omdat ze hierin zorg dragen, maken ze zich ook verantwoordelijk (Van Heijst, 2005, p. 309). Gezien het feit dat begeleiders dicht in de buurt komen van de jongeren, kun je op basis van de 'morele landkaart' van Verkerk (2003) zeggen dat ze dit opzadelt met extra verantwoordelijkheid. Begeleiders verdelen en schrijven deze verantwoordelijkheid van het zorgen toe op basis van normatieve verwachtingen tegenover zichzelf en de maatschappij. Hetzelfde geldt voor moeders, die daarom voortdurend met elkaar in gesprek zijn, verhalen vertellen en elkaar tot voorbeeld zijn (Ruddick, 1993, pp. 97-102). Het reageren op behoeften vraagt van begeleiders een discipline, die zoals 'het moederlijk denken' verwijst naar een eenheid van reflectie, oordeelsvorming en emoties. Deze specifieke type intelligentie komt voort uit de zorgpraktijk en kan alleen tot ontwikkeling worden gebracht in deze specifieke zorgpraktijk. Dus waar een 'moeder' moet afstemmen op de het kind binnen een context, geldt dit ook voor een begeleider. Een verschil hierbij lijkt te zijn dat waar een 'moeder' zich niet kan beroepen op

[9] Wanneer ik spreek over 'moeders' of 'moederen' ontleen ik dit begrip aan het werk van Sara Ruddick en haar theorie rondom de praktijk van het 'moederen'.

professionele distantie, een begeleider dit wel kan. Binnen de zorgpraktijk gaat het ook om institutioneel beleid en verantwoordelijkheid, waarbij de zorg voor de jongeren met collega's wordt gedeeld en verdeeld over een grote groep zorgvragers. Een kind heeft vaak te maken met één moeder, die als hoofdverantwoordelijke wordt beschouwd van de opvoeding. De jongeren op de RVS hebben met een team van begeleiders te maken, die allen een substantieel deel van hun tijd besteden aan dezelfde jongeren. Zij staan vaak nog naast verwanten en/of vertegenwoordigers die lange tijd met extra aandacht voor de jongeren hebben gezorgd. Begeleiders wisselen elkaar in diensten af en er liggen onderlinge taakverdelingen en organisatiepatronen, die de belangen en daaraan gekoppelde perspectieven in en rond zorgorganisaties vastleggen en ten opzichte van elkaar situeren. Dit maakt dat, zoals Verkerk (2003, p. 182) laat zien, begeleiders in deze zorgpraktijk verantwoordelijkheid dragen jegens elkaar en zichzelf in een proces van reageren op kwetsbaarheid. Samen met collega's wordt de zorg dus gedeeld. Maar iedere begeleider heeft eigen overwegingen en geeft eigen interpretaties aan de behoeften van de jongeren. Dit betekent ook dat begeleiders vanuit verschillende waarden kunnen reageren op de doelen binnen de zorgpraktijk en hun rol verschillend ten opzichte van elkaar kunnen invullen. Zo blijkt de ene begeleider vanuit persoonlijke waarden binnen de RVS meer waarde te hechten aan bescherming en de andere meer aan zelfredzaamheid. De een vindt dat er nog te veel wordt overgenomen van de jongeren binnen de woning en de ander geeft aan dat ze gezien de beperkingen van de jongeren juist dingen moeten overnemen.

## 5.2. Relationele afstemming

Zorgen is een relationele afstemmingspraktijk waarbinnen twee mensen of meer met elkaar betrokken zijn. Goede zorg is dan ook geen eenrichtingsverkeer, dat beoordeeld kan worden door alleen te kijken naar de goede bedoelingen van de begeleiders, de naleving van richtlijnen en toereikende middelen. De jongeren zijn degenen die moeten aangeven of de gegeven zorg aansluit bij de behoeften en noden (Tronto, 1993). Aan de hand van het eerder onderzoek, dat is uitgevoerd door de gemeente Loon op Zand, Stichting Prisma & UvH (2017), is in het wetenschappelijk probleem vanuit een zorgethisch perspectief geconstateerd dat er niet zelden knelpunten ontstaan in de afstemming tussen begeleiders en de jongeren binnen de RVS. Wat het hierbij extra moeilijk maakt is dat de behoeften van de jongeren zelf soms conflicteren en ambivalent zijn. Enerzijds willen ze ruimte om zich te kunnen ontwikkelen en zelf keuzes maken, anderzijds hebben ze soms ook behoefte aan momenten

waarin begeleiders taken overnemen en ze worden beschermd. Dit kan bij de jongeren zorgen voor innerlijke tegenstrijdigheid, dat als een extra moeilijkheid kan worden beschouwd in het afstemmen van goede zorg (Gemeente Loon op Zand, Stichting Prisma & UvH, 2017).

Uit de empirie wordt duidelijk dat de kwetsbaarheid van de jongeren met LVB en de nabijheid, zoals Van Heijst (2005) stelt, maakt dat begeleiders zorgvuldig moeten omgaan met wie zich noodzakelijkerwijs aan hen toevertrouwt. Begeleiders van de RVS onttrekken zich niet aan deze verantwoordelijkheid, aangezien niemand hen dwingt dit werk te doen. Ze halen voldoening uit het werk als ze verschil kunnen maken en iets kunnen doen voor de kwetsbare zorgafhankelijke jongeren (Van Heijst, 2005, p. 313). Hoewel de begeleiders een speciale band met de jongeren ervaren gebaseerd op vertrouwen, verantwoordelijkheid en beroepstrots, is het ook een kwetsbare relatie die zich kenmerkt door wederzijdse afhankelijkheid. Dit komt omdat de jongeren binnen de RVS veelal problemen hebben met hechting, omdat ze schade hebben opgelopen in eerdere relaties die ze zijn aangegaan met mensen. Dat maakt dat het voor begeleiders een extra uitdaging is om een zorgvuldige relatie aan te gaan. Begeleiders zijn erop gericht niet nog meer schade aan deze jongeren toe te brengen, waardoor ze een bepaalde afstand houden en het niet hun intentie is dat de jongeren afhankelijk worden van begeleiders. Zij beseffen dat ze op elk gewenst moment hun taak als begeleider kunnen neerleggen en kunnen besluiten te stoppen met het begeleiden van deze jongeren, zoals ook is gebleken bij de vele personeelswisselingen de afgelopen jaren. Andersom zijn de jongeren hoe dan ook afhankelijk van de begeleiders; ze hebben immers hulpvragen en kunnen niet geheel zelfstandig wonen. Tegelijkertijd kunnen ook de jongeren binnen de RVS op een elk door hun gewenst moment de woning verlaten, aangezien ze er vrijwillig wonen. Hoewel jongeren niet kunnen kiezen met welke begeleider ze te maken krijgen, kunnen ze zich wel onttrekken aan deze relatie. Vanwege de grote afhankelijkheid is de vertrouwensband bepalend voor hoe begeleiders omgaan met de doelen van de jongeren: beschermen, groeien en sociale acceptatie.

Hoewel begeleiders zich verantwoordelijk voelen voor alle drie de doelen, ligt de focus vooral op de doelen *beschermen* en *groei,* waarbij de vertrouwensband als basis noodzakelijk wordt geacht. Het onderzoek van *Handicap Experience* laat zien dat deze doelen zich bevinden in een spanningsveld tussen *veiligheid bieden* en *loslaten*. Deze conflicteren in de praktijk en lopen door elkaar heen, waardoor begeleiders net als ‘moeders’ continu heen en weer moeten bewegen in dit veld. Wanneer de jongeren te weinig ruimte ervaren, raken begeleiders te veel

in conflict met hen, zoals bleek in het verleden, waardoor ze weinig ontvankelijk zijn voor zorg en er überhaupt geen zorg verleend kan worden. Om zorg te kunnen verlenen proberen begeleiders een zo open mogelijk klimaat te creëren en weerstand en conflicten te vermijden, om op basis van vertrouwen de jongeren te kunnen begeleiden in hun ontwikkeling. Dit maakt ook dat ze niet altijd de jongeren mogen helpen en niet altijd kunnen doen wat ze zouden willen doen. Begeleiders staan op een bepaalde manier in dienst van de jongeren en hun behoeften, dat soms gepaard gaat met momenten van onmacht en interne tegenstrijdigheid. Ze kunnen jongeren ook niet dwingen iets te doen dat ze niet willen. Zo gaan de jongeren bijvoorbeeld pas leren koken op het moment dat ze dat zelf willen en kunnen de begeleiders hen niet dwingen om te douchen of het toilet schoon te maken. Maar als een van de andere betrokken partijen, zoals het netwerk, de wijk, de organisatie en de maatschappij, acceptabel gedrag eist dat in de ogen van de begeleiders in tegenspraak is met bescherming en groei, raakt de begeleider in pijnlijk conflict tussen persoonlijke en professionele integriteit. Zo geven begeleiders aan dat de jongeren nauwelijks contact hebben in de wijk en zij de contacten met de buurt overnemen om een goede verstandhouding te bewerkstelligen en te bemiddelen bij conflicten tussen de jongeren en de wijk. Zij worden immers door de buren aangekeken op het gedrag van de jongeren. Maar ook wanneer een jongere een slechte dag heeft gehad, neemt de begeleiding het koken over. Het valt hierbij op dat het overnemen dan vanuit het perspectief van de jongeren met een beperking wordt verantwoord. Zoals ‘moeders’ dit doen, zijn ze bezig met het scheppen van een beeld van de jongeren waarin ze geaccepteerd worden om wie ze zijn, wat ze willen en wat ze niet willen. Hierdoor komen ze niet alleen zelf regelmatig in een conflict tussen hun persoonlijke en professionele integriteit, maar vragen ze zich ook af wat hun rol precies is en wie ze zijn om te zeggen wat een jongere moet doen. Deze band maakt dat begeleiders weinig tot niets verwachten van de jongeren en ervaringen rationeel benaderen met zinnen als: “Het is wat het is” en “Je kunt niet meer doen”. Maar juist dit druist in tegen de politieke en sociale verwachtingen die gekoppeld zijn aan de professionele rol van begeleiders, waarin verwacht wordt dat ze de jongeren opvoeden naar zelfstandigheid en actief burgerschap.

In combinatie met werkdruk, verwachtingen, doelen en eisen van alle betrokken partijen, voelen begeleiders zich onmachtig en komen ze in een spagaat terecht. En omdat ze verantwoordelijkheid dragen en voelen, hebben ze eigenlijk de neiging om, zoals in het onderzoek van *Hanciap Experience* naar voren komt, risico’s te vermijden door beheersmatig de wereld te verkleinen, terwijl dit averechts werkt en ze grip verliezen in het begeleiden van

deze jongeren. Hierdoor zitten ze in een vicieuze cirkel en lijken ze vanuit onmacht hun persoonlijke meningen, gevoelens en emoties te blokkeren, maar ook vooral bezig zijn met hun professionele rol zo goed mogelijk tot uitvoering te brengen. Dit werkt zoals Verkerk (2003) laat zien, zelfvervreemding in de hand. Begeleiders denken en praten vooral vanuit de organisatie, de jongeren en de maatschappij. Ze geven hierbij weinig ruimte aan eigen ervaringen.

Zoals Kolen & Vosman (2017) stellen, laat de empirie zien dat begeleiders zich bevinden in een grensgebied tussen de professionele zorgcontext en de wereld daarbuiten. De institutionele eisen en verwachtingen zijn van invloed op de spanning in de alledaagse omgang en hoe begeleiders en jongeren met deze institutionele context omgaan. Begeleiders bevinden zich hierdoor in een spagaat waarbij ze maatschappelijke druk voelen om de jongeren te begeleiden in overeenstemming met de normen van verschillende groepen in de maatschappij, maar ervaren dat de jongeren vaak niet aan de eisen van actief burgerschap kunnen voldoen.

Dus hoewel begeleiders zich enorm inspannen om aan alle doelen en eisen te voldoen die op hun pad komen, kunnen ze hier niet aan voldoen. Deze doelen en eisen conflicteren met elkaar en overlappen elkaar. Enerzijds is dit ook inherent aan het zorgen. Het ongewisse, nieuwe, frustrerende en tragische is essentieel bij de menselijke maat en zorgt ervoor dat niet alles is te beheersen, te controleren en een slechte afloop niet altijd is te vermijden (Van Heijst, 2005, pp. 25-26). Anderzijds is het dus ook de moeilijke constellatie waarin begeleiders werken, die hun op allerlei manieren beperkt en waarbij dit alles gepaard gaat met een mix van gevoelens die net als bij ‘moeders’ door elkaar heen lopen en met elkaar in conflict zijn. En ondanks dat ze zich verantwoordelijk voelen voor het derde doel, *sociale acceptatie,* komen ze er nauwelijks aan toe om de jongeren richting de maatschappij te begeleiden.

# Hoofdstuk 6: Conclusie en aanbevelingen

In 2017 heeft de gemeente Loon op Zand in samenwerking met Stichting Prisma en de UvH onderzoek gedaan naar de beleving van jongeren en jongvolwassenen met LVB wat betreft hun leven in de wijk. Hierin werd een spanningsveld binnen de begeleidingspraktijk zichtbaar. Stichting Prisma bood mij de kans onderzoek naar dit spanningsveld te doen. Hieruit ontstond het idee om fenomenologisch onderzoek te doen naar de geleefde ervaring van de begeleiders in deze setting, met zorgethiek als theoretisch kader en uitgevoerd volgens de uitgangspunten van de *Reflective Lifeworld Approach.* Uitgangspunt hierbij was om ervaringen van begeleiders, als deelnemer aan de zorgpraktijk, een stem te geven in de zoektocht naar goede zorg en ondersteuning voor jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk en wat daarvoor nodig is. Doelstellingen van dit onderzoek waren bijdrage aan goede zorg binnen deze setting, de zorgethische wetenschappelijke kennis te verrijken en bij te dragen aan verder inzicht binnen Stichting Prisma.

Het doel van dit onderzoek is om de hoofdvraag, en de bijbehorende deelvragen, zo zorgvuldig mogelijk te beantwoorden, om op die manier ruimte te maken voor inzichten in de ervaringen van deze begeleiders. Aan de hand van interviews en een niet uitgekristalliseerde methode die helpt om ervaringen te laten voelen en ruimtelijk inzichtelijk maakt, heb ik geprobeerd de leefwereld van begeleiders te onderzoeken, waarna de empirische bevindingen in dialoog zijn gebracht met de bestuurde zorgethische literatuur. Met deze kennis hoop ik een bijdrage te kunnen leveren aan zowel andere zorgorganisaties die zorg bieden aan jongeren met LVB die wonen in de wijk, als aan het maatschappelijke en politieke debat ten aanzien van integratie van jongeren met LVB in de wijk.

In de hoofdstukken twee, vier en vijf is antwoord gegeven op de deelvragen van dit onderzoek. Samen vormen ze de hoofdvraag:

> *Wat is de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk en wat betekent dat voor goede zorg vanuit zorgethisch perspectief?*

Hieronder zal eerst een antwoord op de hoofdvraag worden geformuleerd om vervolgens een aantal aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek te doen.

## 6.1 Beantwoording van de hoofdvraag

Vanuit een zorgethisch perspectief en aan de hand van verschillende theoretische concepten is duidelijk geworden dat begeleiders zich bevinden in een complexe, ambivalente en relationele zorgpraktijk. In deze zorgpraktijk, die zich afspeelt in een organisatorische, sociale en culturele context, moeten de begeleiders afstemmen op de particuliere eisen van elke unieke jongere en nadenken over strategieën van beschermen, koesteren en trainen. Hierbij krijgen ze te maken met doelen als behoud, groei en sociale acceptatie. Ze zijn gericht op de instandhouding en bescherming van het leven van de jongeren met LVB, bezig met het creëren van ruimte voor de jongeren om zich te kunnen ontwikkelen en proberen de jongeren te begeleiden in overeenstemming met de normen van verschillende sociale groepen in de maatschappij. Begeleiders verdelen en schrijven de verantwoordelijkheid van het zorgen toe op basis van normatieve verwachtingen tegenover zichzelf en de maatschappij. Daarnaast pogen ze in een spanningsveld met doelen die kunnen conflicteren en door elkaar heen lopen, 'goede zorg' tot stand te brengen waarbij iedere begeleider in het proces van reageren op kwetsbaarheid eigen overwegingen heeft en eigen interpretaties geeft aan de behoeften van de jongeren. Dat kan bij een begeleider zorgen voor interne tegenstrijdigheid.

Het begeleiden van jongeren met LVB die wonen op de RVS is voor begeleiders een complexe, ambigue en ambivalente ervaring. Naast het ervaren van verantwoordelijkheid, vertrouwen en beroepstrots, hebben ze met de jongeren een band die zich kenmerkt door afhankelijkheid vanwege de moeilijkheden van de doelgroep. Ondanks zorgvuldigheid en de enorme inspanningen die begeleiders leveren om met de beste bedoelingen goede zorg te leveren, kan de zorg verbeterd worden. Want hoewel ze zich enorm inspannen en steeds heen en weer bewegen in dit spanningsveld tussen verschillende doelen als loslaten en beschermen, schieten ze hierin tegelijkertijd voortdurend tekort en kunnen ze nooit volledig voldoen aan alle doelen en eisen. Ze bevinden ze zich in een constante worsteling in de spagaat tussen verschillende doelen van verschillende betrokkenen zoals de jongeren, het netwerk van de jongeren, de wijk, de organisatie en de maatschappij. Dit gaat gepaard met een mix van gevoelens die leiden tot *machteloosheid*, *conflicten tussen persoonlijke en professionele integriteit* en vragen om *zelfbescherming* om het werk hanteerbaar te houden. Het inzetten van

beschermingsmechanisme, werkt zelfvervreemding in de hand. Het niet kunnen voldoen aan alle eisen, is enerzijds tot een bepaalde hoogte inherent aan het leveren van zorg. Je kunt niet altijd doen wat je zou willen en moeten doen. Anderzijds beperken de complexe constellatie waarin begeleiders werken en de moeilijkheid van de doelgroep hen op allerlei manieren. De alledaagse zorgpraktijk is weerbarstig en wordt gekenmerkt door ambivalentie. Door deze complexiteit ligt de focus van het begeleiden binnen de RVS op de doelen *beschermen* en *groei* binnen de woning en voelen ze zich onmachtig als het gaat om de opgelegde maatschappelijke opdracht om actief burgerschap uit te dragen in hun zorg. Wanneer een van de betrokken partijen, zoals de jongeren zelf, het netwerk van de jongeren, de wijk, de organisatie en de maatschappij, acceptabel gedrag eist dat in de ogen van de begeleiders in tegenspraak is met de bescherming en groei, raakt de begeleider in een pijnlijk conflict tussen persoonlijke en professionele integriteit. Door de onmacht die hiermee gepaard gaat, blijkt dat de begeleiders behoefte hebben aan controle en daarom de wereld gaan verkleinen en inperken, om daarmee in een vicieuze cirkel terecht te komen.

Tegelijkertijd is duidelijk geworden dat in de zorgpraktijk het goede zichtbaar kan worden door vanuit deze praktijk van het begeleiden te kijken naar wat goed is om te doen. Begeleiders hebben enorm veel kennis in de zorgpraktijk ontwikkeld, die ze kunnen doordenken, waarop ze kunnen reflecteren en met anderen kunnen delen om te bouwen aan *'body of knowledge'*, dat zowel theoretisch als praktisch van aard is. Hiermee kunnen ze vanuit deze betrokkenheid bijdragen aan een onderbouwde visie op 'goede' zorg aan jongeren met LVB die wonen in de wijk en het debat over burgerschap realistischer maken.

## 6.2 Aanbevelingen

Op basis van de conclusie formuleer ik tot slot een aantal aanbevelingen voor de praktijk en voor vervolgonderzoek.

### 6.2.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Op dit moment is er nauwelijks ruimte voor de begeleiders om eigen ervaringen te herkennen en erkennen. Hierin schuilt gevaar. In de zorg is namelijk niet alles te beheersen, te controleren en een slechte afloop te vermijden. Hoewel dit dan soms is wat het is, gebruiken begeleiders deze zin als berusting en als beschermingsmechanisme om het werk hanteerbaar te houden. Op dit moment is er geen ruimte voor wat dit met de begeleiders doet en is het gevaar dat eigen vitaliteit verdwijnt, ze in cirkels blijven ronddraaien en blijven hangen in

wensen en dromen. Om dit te accepteren, de realiteit onder ogen te kunnen zien en toch ruimte open te laten om nieuwe situaties te creëren, is het van belang dat eigen kernkwaliteiten worden erkend en herkend wanneer geneigd wordt naar berusting.

Ook worden begeleiders onvoldoende erkend in hun moeilijke rol waarin ze moeten omgaan met conflicterende doelen en eisen vanuit de jongeren, het netwerk, de wijk, de organisatie en de maatschappij binnen een complexe, ambivalente en dynamische zorgpraktijk. Erkenning begint bij meer ruimte maken voor beraadslaging tussen de verschillende betrokkenen. Door de hectiek van alledag lijkt er op dit moment onvoldoende ruimte te zijn voor het stellen van reflexieve vragen en een kritische weging van hoe begeleiders hun verantwoordelijkheden opvatten en invullen. Vragen omtrent een gedeeld normatief verwachtingspatroon, machtsverhoudingen en onderliggende organisatiepatronen kunnen hiermee inzichtelijk worden gemaakt. Er kan hiermee gekeken worden naar de betekenis van waarden binnen de zorgbetrekking en hoe de waarden tegen elkaar worden afgewogen. Op deze manier kan er ook ruimte gecreëerd worden voor de werkomgeving, die bepalend is in de afweging van begeleiders voor wat belangrijk is. Door het ontwikkelen van reflectieve kwaliteiten die werken aan moraal kan zelfvervreemding worden tegengegaan en het professionele werk worden verdiept.

In de interviews spraken begeleiders veelvuldig vol passie en ambitie over hun ideeën van goede zorg voor jongeren met LVB. Een tweede aanbeveling is daarom om begeleiders meer te betrekken bij het ontwikkelen van beleid en nieuwe kennis rondom de zorg aan mensen met LVB. Zij moeten zich staande houden in een complexe en ambivalente alledaagse zorgpraktijk en ervaren vanuit alle betrokkenen rondom deze zorg hoe het uitpakt. Vanwege hun positie en deskundigheid creëren ze kennis en generen ze inzichten die kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg en het realistischer maken van het openbare debat over burgerschap.

### 6.2.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek werpt vele vragen op over de manier waarop de zorg wordt georganiseerd voor jongeren met LVB die wonen binnen een woonvoorziening in de wijk. Op dit moment wordt er van begeleiders gevraagd om het ideaal van actief burgerschap uit te dragen in hun zorg. Vanuit de politiek is er een maatschappelijke opdracht neergelegd bij de begeleiders, die nauwelijks door hen is uit te voeren. Dit heeft te maken met hun rol, de beperkingen van de

doelgroep, de manier waarop de woonvoorzieningen al dan niet zijn ingebed in de omliggende wijken en de eis die de maatschappij aan hen stelt, namelijk dat de jongeren zelfredzame burgers moeten zijn. Dit onderzoek heeft op kleine schaal diepgaand gekeken in deze praktijk en kan slechts een bescheiden conclusie trekken, maar tekent protest aan tegen deze maatschappelijke opdracht. Niet alleen de huidige begeleiders lopen regelmatig vast of verlaten hun organisatie, ook toekomstige begeleiders kunnen afgeschrikt worden. Daarom is er meer onderzoek gewenst naar het realistische gehalte van verwachtingen ten aanzien van integratie van jongeren met LVB.

# Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek

Fenomenologisch onderzoek gaat om het verkrijgen van een innerlijk intuïtief begrip en levert geen meetbare feitelijke empirische bewijzen op, maar existentiële, empirische betekenissen (Van Manen, 2014). Om de kwaliteit van het onderzoek te bewaken, is er voorafgaand aan het onderzoek een aantal maatregelen getroffen. In dit hoofdstuk wordt eerst de kwaliteit van het onderzoek geëvalueerd aan de hand van de interne validiteit, externe validiteit en betrouwbaarheid. Tot slot worden de belangrijkste belemmeringen uiteengezet.

## 7.1 Interne validiteit

De interne validiteit gaat over de geloofwaardigheid van de gevonden resultaten (Smaling, 2009). Het gaat hierbij over de mate waarin de interpretatie van de onderzoeker overeenstemt met de perspectieven van de respondenten (Visse, 2012). Bij het analyseren volgens de RLA is herhaaldelijk heen en weer bewogen naar de data en bij het coderen is geprobeerd zo dicht mogelijk bij de tekst te blijven (Van der Meide, 2014). Ook zijn gedurende het onderzoek interpretaties gecheckt door steeds terug te keren naar de data. Verder is er gebruik gemaakt van *peer-review* waarbij de data, de analyse en de resultaten zijn voorgelegd aan twee onafhankelijke experts. Op deze manier heeft externe controle plaatsgevonden, waarbij ik ben ondervraagd op methode, betekenissen, vooronderstellingen en interpretaties (Creswell, 2013). Er heeft ook datatriangulatie plaatsgevonden, waarbij verschillende databronnen zijn gebruikt en geraadpleegd gedurende het onderzoek. Bevindingen zijn gecheckt met andere onderzoeken en wetenschappelijke literatuur. Tot slot heeft een reflexieve houding en het bijhouden van een logboek bijgedragen aan de geloofwaardigheid.

## 7.2 Externe validiteit

De externe validiteit gaat over de overdraagbaarheid van het onderzoek. Het gaat hierbij om de mate waarin andere contexten de onderzoeksresultaten kunnen begrijpen en hieruit informatie kunnen halen die ze nodig hebben voor hun eigen context (Smaling, 2009). Omdat de empirische kennis die dit fenomenologisch onderzoek oplevert niet gevat kan worden in generalisaties (Van Manen, 1997), heb ik me gericht op de overdraagbaarheid van de bevindingen in deze specifieke situatie. De bevindingen zijn ondersteund met individuele citaten van de respondenten met als doel begrip voor een specifieke situatie te creëren (Abma

& Stake, 2001). Maar ook is geprobeerd om de lezer een innerlijk intuïtief begrip van de essentie van het fenomeen te laten krijgen. Uiteindelijk zullen de bevindingen overgedragen worden aan de respondenten en Stichting Prisma, dat bijdraagt aan de externe validiteit van dit onderzoek. En hoewel inzichten uit dit onderzoek toepasbaar zouden kunnen zijn in soortgelijke zorginstellingen, is het uiteindelijk aan de lezer van deze thesis om de overdraagbaarheid van de bevindingen naar zijn of haar context te bepalen.

## 7.3 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid heeft te maken met de mogelijkheid om het onderzoeksproces te herhalen. Om dit te waarborgen heb ik getracht de stappen inzichtelijk en navolgbaar te laten zijn (Visse, 2012). Dit is geprobeerd door het uiteenzetten van alle fasen van het onderzoek, maar ook door het bijhouden van een logboek en memo's (zie bijlage 7). Eigen gedachtes, twijfels, reflecties, interpretaties en vooronderstellingen zijn genoteerd om zoveel mogelijk te voorkomen dat mijn eigen betekenissen in de data verwerkt zouden worden (Van der Meide, 2014). Het logboek is ten tijde van het analyseproces meerdere malen doorgelezen om een kritische houding naar de methodische stappen en bevindingen te waarborgen. Tot slot is er tijdens het onderzoek regelmatig contact met de thesisbegeleider en contactpersoon vanuit Stichting Prisma geweest om te overleggen. Zo is er gesproken over de vormgeving van de interviews, de bevindingen en de resultaten en bleef ik door feedback alert op de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

## 7.4 Belemmeringen

Zoals elk onderzoek kent ook dit onderzoek belemmeringen. Bij aanvang van het onderzoek bleek het eerdere uitgevoerde onderzoek door de gemeente Loon op Zand, UvH & Stichting Prisma (2017) een grote belemmering te zijn voor dit onderzoek. Bij het opzetten van dit onderzoek is onderschat hoe gevoelig het vorige rapport bij begeleiders is gevallen. Het vertrouwen in wetenschappelijk onderzoek was geschaad. Dit maakte dat in het begin niet duidelijk was of dit onderzoek binnen deze locatie door kon gaan. Hoewel de respondenten uiteindelijk zelf hebben aangegeven deel te willen nemen aan dit onderzoek, kan deze negatieve ervaring de openheid en antwoorden van de interviews hebben beïnvloed en de kwaliteit van de verzamelde data. Ondanks de data-analyse op meta-niveau om de invloed van deze belemmering te beperken, kan dit ook van invloed zijn op de geloofwaardigheid en betrouwbaarheid van dit onderzoek waardoor ik maar geringe conclusies kan trekken.

Vanuit persoonlijk oogpunt zijn er ook een aantal belemmeringen te noemen. Vanwege onervarenheid met het interviewen vanuit een fenomenologische houding en de neiging om tijdens gesprekken te vragen naar interpretatie, abstractie, betekenis en reflectie, bleek het tijdens de interviews lastig om te vragen naar concrete ervaringen. Dit kan belemmerend zijn geweest voor de kwaliteit van de verzamelde data. Ook is er tijdens de interviews geëxperimenteerd met een niet uitgekristalliseerde methode, gebaseerd op familieopstellingen. Ondanks dat deze methode heeft geholpen om sommige respondenten minder vanuit abstractie en reflectie te laten praten, kan het ook belemmerend zijn geweest voor de kwaliteit van de verzamelde data. Want vanuit onervarenheid met deze methode en het missen van duidelijke instructies over hoe dit in te zetten tijdens een interview, was het soms een zoektocht om dit op het goede moment in te zetten. Tot slot ben ik werkzaam geweest binnen dezelfde rol als de respondenten in een soortgelijke setting. Hoewel deze ervaring me heeft geholpen een vertrouwensband te creëren met de respondenten, kan het ook een sturende invloed hebben gehad op de vraagstelling in de interviews en op het analyseren van de data. Tegelijkertijd is een onderzoeker altijd gesitueerd in verschillende morele praktijken en kan deze door vooronderstellingen niet volledig neutraal en objectief zijn. (Walker, 2007). Hoewel een bepaalde mate van subjectiviteit inherent is aan kwalitatief onderzoek en reflectie hierop (Roulston & Shelton, 2015), kan het zijn dat de perspectieven van de respondenten onvoldoende zichtbaar zijn geworden, wat invloed kan hebben op de geloofwaardigheid en betrouwbaarheid van dit onderzoek.

Tot slot zijn er ook vanuit methodologisch oogpunt een aantal belemmeringen te noemen. Ondanks *peer-review*, datatriangulatie en andere bevorderende factoren, is er geen sprake geweest van onderzoekstriangulatie. Het onderzoek is voornamelijk individueel uitgevoerd. Daarnaast heeft er door de beperkte tijd voor het onderzoek geen *member check* plaatsgevonden. Dit betekent dat de data niet is voorgelegd aan de respondenten ter herkenning en goedkeuring en dit de betrouwbaarheid en geloofwaardigheid van dit onderzoek heeft kunnen beïnvloeden.

# Literatuur

Abma, T.A., Stake, R. (2001). *Stake's responsive evaluation: core ideas and evolution. In New directions for evaluation, 92: 7-22.* doi.org/10.1002/ev.31

Alphen, S. van. (2011). *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods: Siting on the fence* (proefschrift Universiteit Maastricht). Opgevraagd van https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1629867/guid-9261bb3c-8e21-4b18-9d1f-1bae4269e6a3-ASSET1.0

Beer, Y., de. (2012). De kleine gids. Mensen met een licht verstandelijke beperking 2012. Moeilijke zaken makkelijk uitgelegd. Deventer: Kluwer.

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., H. (2014). Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners. Van Gennep: Amsterdam.

Bredewold, F., E. Tonkens & M. Trappenburg (2016), *Solidarity and Reciprocity Between People With and Without Disabilities. Journal of Community & Applied Social Psychology*. DOI: 10.1002/casp.2279.

Cresswell, J.W. (2013). *Research design: Qulitative, quantitative, and mixed methods approaches. Los Angeles/London/New Delhi,/Singapore/Washington DC: Sage Publications Inc.*

Creswell, J.W., & Poth, C.N. (2016). *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches. Los Angeles/London/New Delhi/Singapore/ Washington DC: Sage Publications Inc.*

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nystrom, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.

Dartel, H., van. (2012). Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een Normatieve verkenning (proefschrift Universiteit Leiden). Opgevraagd van https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/19116/2120851_%20dis_dartel_P.pdf?sequence=27

Dartel, H., van. (2016). Twee zorgethische gespreksmethoden. In: Dartel, H. van, Molewijk, B, e.a. (red.). In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmomenten voor moreel beraad. Amsterdam: Uitgeverij Boom, 2014.

Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S. T. L., Kars, M. C., Coolbrandt, A., Stevens, M., & Grypdonck, M. (2011). *Researching lived experience in health care: significance for care ethics. Nursing Ethics,* 18(2), 232-42.

Duffy, S. (2010). *The citizenship theory of social justice: exploring the meaning of personalization for social workers. Journal of Social Work Practice,* 24(3), 253-267.

Duyvendak, J.W. (2009). Thuis voelen een korte introductie op drie artikelen. Sociologie, 5(2), 257-260.

Eriksson, B.G., & Hummelvoll, J.K. (2012). *To live as mentally disabled in the risk society. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,* 19(7), 594-602.

Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists. Researching the lived world.* Oxford: Wiley-Blackwell.

Frederiks, B., Hooren, R. van & Moonen, X. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschaps-paradigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (NTZ), 35(1), 3-30.

Gemeente Loon op Zand, Stichting Prisma & UvH. (2017). Eindrapport onderzoek naar de beleving van jongeren en jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking wat betreft hun leven in de wijk.

Hal, L. van. (2013). *Working on activation. Analyses of stories about vocational rehabilitation of people with disabilities in the Netherlands* (proefschrift Universiteit Maastricht). Opgevraagd van https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1079494/guid-c7b33199-a7dc-4fbe-99d6-51a846b22758-ASSET1.0

Heijst, A., van. (2005). Menslievende zorg een ethische kijk op professionaliteit. Kampen: Uitgeverij Klement.

Heijst, A., van. (2008). Zorgethiek, een theoretisch overzicht. Filosofie & Praktijk. Praktische problemen in filosofisch perspectief, 29(1), 7-18. Budel: Uitgeverij DAMON.

Heijst, A., van., & Vosman, F. (2010). Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient. In: M. Pijnenburg, C. Leget & B. Berden (red.). Menslievende zorg, management en kwaliteit (pp. 11-39). Budel: Uitgeverij Damon.

Johnson, C.W., & Parry, D.C. (2015). *Fostering social justice through qualitative inquiry. A Methodological guide.* Walnut Creek, CA: Left Coast Press.

Kittay, F. (1999). *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency.* New York: Routledge.

Klaver, K., van Elst, E., & Baart, A.J. (2014). *Democration of the ethics of care as a discipline: Discussion article. Nursing Ethics,* 21(7), 755-765. doi: 10.1177/0969733013500162.

Kolen, M. (2017, november 3). De ongekende mogelijkheid van het alledaagse. Een kwalitatief-empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals. Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.

Kolen, M., & Vosman, F. (2016). De zorgprofessionals als drager van publieke moraal. Een zorgethisch perspectief op zorgprofessionals als getuige deskundige in de alle- daagse omgang met lvb-jongeren. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 42(2), 93-107.

Leget, C., Nistelrooij, I. van., & Visse, M. (2017). *Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. Nursing ethics*, 1-9. doi: https://doi.org/10.1177/0969733017707008

Martin, R. (2006). *A real life – a real community: The empowerment and full participation of people with an intellectual disability in their community. Journal of Intellectual & Developmental Disability,* 31, 125-127. doi: 10.1080/13668250600681511

Manen, M. van (1997). *Researching lived experience. Human science for an action sensitive pedagogy. London: Routledge*

Manen, M. van (2014). *Phenomenology of practice. Meaning-giving methods in phenomenological research and writing. London: Routledge*

Meide, H. van der. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *KWALON*, 19(3), 68-73.

Meide, H. van der. (2015). Het onthullen van ervaringen: Fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering: deel 1 van een tweeluik. KWALON, 20(1), 21-28.

Meide, H. van der. (2017, 12 oktober). Fenomenologisch analyseren als een intuïtief proces [college-slides]. Opgevraagd van https://www.uvh.nl/mijnuvh/zeb-40-theorieen-van-zorgethisch-onderzoek-2017-2018/bestanden

Meininger, H.P. (2014, november). Anders-zijn en erbij horen. Over onderzoek naar integratie van mensen met een (verstandelijke) beperking. Gepresenteerd bij Estina, Aalten. Opgevraagd van https://www.estinea.nl/bestanden/PDF/Brochures-en-flyers/overig/602-1/Estinea_presentatie_prof_Meininger_4-11-2014.pdf

Moonen, X.M.H. (2015). Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend? (Oratie). Heerlen: Zuyd Onderzoek. Opgevraagd van https://www.zuyd.nl/~/media/Files/Onderzoek/Kenniskring%20Inclusie%20van%20mensen%20met%20een%20verstandelijke%20beperking/Lectorale%20rede%20Xavier%20Moonen.pdf

Nouwens, P.J.G., Lucas, R., Embregts, P.J.C.M., & Van Nieuwenhuizen, C. (2017). *In plain sight but still invisible: A structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(1), 36-44. doi: 10.3109/13668250.2016.1178220

Novak, A.A., Stancliffe, R.J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). *Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities,* 51(5), 360-375. doi: 10.1352/1934-9556- 51.5.360

Oosten, A. (2017, 31 maart). Moederliefde vanzelfsprekend? [publicatie]. Opgevraagd van https://zorgethiek.nu/moederliefde-vanzelfsprekend

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods. Los Angeles/London/New Delhi,/Singapore/Washington DC: Sage Publications Inc.*

Reerink, A., Roelofsen, E., The, A. (2015). *Handicap Experience (*Eindrapport fase 1). Deel 1: Het project en de balansen.

Reerink, A., The, A., & Roelofsen, E. (2017). Van burger-cliënt naar perspectief van waardigheid. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking, 43(1), 53-63.

Roelofsen, E., Reerink, A., Komen, A., Leussen. C. van., & The, A. (2016). Te veel van het goede? Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 42(3), 196-211. Opgevraagd van http://www.handicap-experience.nl/wp-content/uploads/2016/05/NTZT201603_p196-211_art_Roelofsen_Te.pdf

Roelofsen. E., Jongerius, E., Renders, F.A., & Meininger, H.P. (2014). Ruimte maken voor meedoen en meetellen: eerst meedoen of eerst meetellen? Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 40(1), 20-41. Opgevraagd van https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/publicaties/ntz_2014-1_roelofsen_1.pdf

Roulston, K., Shelton, S.A. (2015). *Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research*

*Methods. Qualitative Inquiry,* 21(4), 332-342.

Ruddick, S. (1980). *Maternal Thinking. Feminist Studies,* 6(2), 343-367.

Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking. Towards a Politics of Peace.* Amerika: Beacon Press.

Ruigrok, H.E.M. (2002). Wonen doe je zelf: evaluatie van ondersteunend wonen van mensen met een verstandelijke handicap (proefschrift University of Amsterdam). Opgevraagd van http://docplayer.nl/46212193-Wonen-doe-je-zelf-evaluatie-van-ondersteund-wonen-van-mensen-met-een-verstandelijke-handicap-ruigrok-h-e-m.html

Schuurman, M.I. (2002). Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicatpenzorg. Opgevraagd van https://www.vilans.nl/docs/producten/Mensen_met_verstandelijke_beperkingen.pdf

Schuurman, M.I. (2011). Verbindingen gevraagd. Resultaten van een quick-scan naar activiteiten, behoeften en infrastructuur rond kennis in de gehandicaptensector, met het oog op de kennisagenda 2012-2015. Nieuwegein: Kalliope Consult. Opgevraagd van http://kalliopeconsult.nl/images/2_72.pdf

Schuurman, M.I. (2014). Integratie van mensen met een verstandelijke beperking is Noodzakelijk en onafwendbaar. Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, 40(4), 340-345. Opgevraagd van http://kalliopeconsult.nl/images/10_61.pdf

Sevenhuijsen, S. (1988). Vrouwelijkheid als bron van politieke wijsheid. Amerikaanse politieke filosofen over het moederschap. Amsterdams Sociologisch Tijdschrift, 15(2), 208-234. Opgevraagd van http://ugp.rug.nl/ast/article/view/23374/20829

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. KWALON, 42(3), 5-12.

Snell, M.E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, W.E., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L, Yeager, M.H. (2009). *Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. Intellectual and Developmental Disabilities,* 47(3), 220-233. doi: 10.1352/1934-9556-47.3.220

Stichting Koraal Groep, Stichting Lunet Zorg & Stichting Prisma. (2012). Maatschappelijke participatie van jongeren met een verstandelijke beperking. De professionele steunstructuur als katalysator. Opgevraagd van http://www.implementatiescan.nl/pdf/Stichting%20koraal%20groep%20(2012).%20Maatschappelijke%20participatie%20van%20jongeren%20met%20een%20licht%20verstandelijke%20beperking.pdf

Teeuwen, M. (2012). Verraderlijk gewoon. Licht verstandelijke gehandicapten jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht. Amsterdam: SWP.

Tonkens, E., & De Wilde, M. (2013). Conclusies: Nieuwe verbanden en nieuwe scheidslijnen in de wijk. In E. Tonkens & M. de Wilde (Eds.) Als meedoen pijn doet: Affectief burgerschap in de wijk (263-279). Van Gennep: Amsterdam.

Tronto, J., C. (1993). *Moral boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care.* New York: Routlege.

Tronto, J., C. (2010). *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. Ethics and social welfare,* 4(2), 157-171.

Tronto, J., C. (2013). Caring democracy. Markets, Equality, and Justice. New York: New York University Press.

*UN General Assembly*. (2007). *Convention on the Rights of Person with Disabilities: resolution/adopted by the General Assembly, A/RES/61/106* C.F.R (2007).

Verdonschot, M.M.L., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H. E., & Curfs, L.M.G. (2009). *Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. Journal of Intellectual Disability Research, 53(4), 303-318.* doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x

Verkerk, M.A. (2003). Zorgethiek: naar een geografie van verantwoordelijkheden. In: Manschot, H. & Dartel, H. (red). In gesprek over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk. Amsterdam: Uitgeverij Boom, 177-190.

Verkerk, M., & Lindemann, H. (2009). *Epilogue. Naturlized Bioethics in Practice.* In: Lindemann, H., Verkerk, M., & Walker, M. *Naturalized Bioethics. Toward Responsible Knowing and Practice.* Cambridge: *Cambridge University Press,* 238-247.

Visse, M.A. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices.* (proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Opgevraagd van https://www.researchgate.net/profile/Merel_Visse/publication/301285269_Openings_for_humanization_in_modern_health_care_practices/links/570f549908aee328dd655732.pdf?origin=publication_detail. doi:10.13140/RG.2.1.1788.2001

Verplanke, L., Duyvendak, J., W. (2010). Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Walker, M.U. (1998). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics. New York/London: Routledge.*

Walker, M. U. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics (herziende druk). New York: Oxford University Press.*

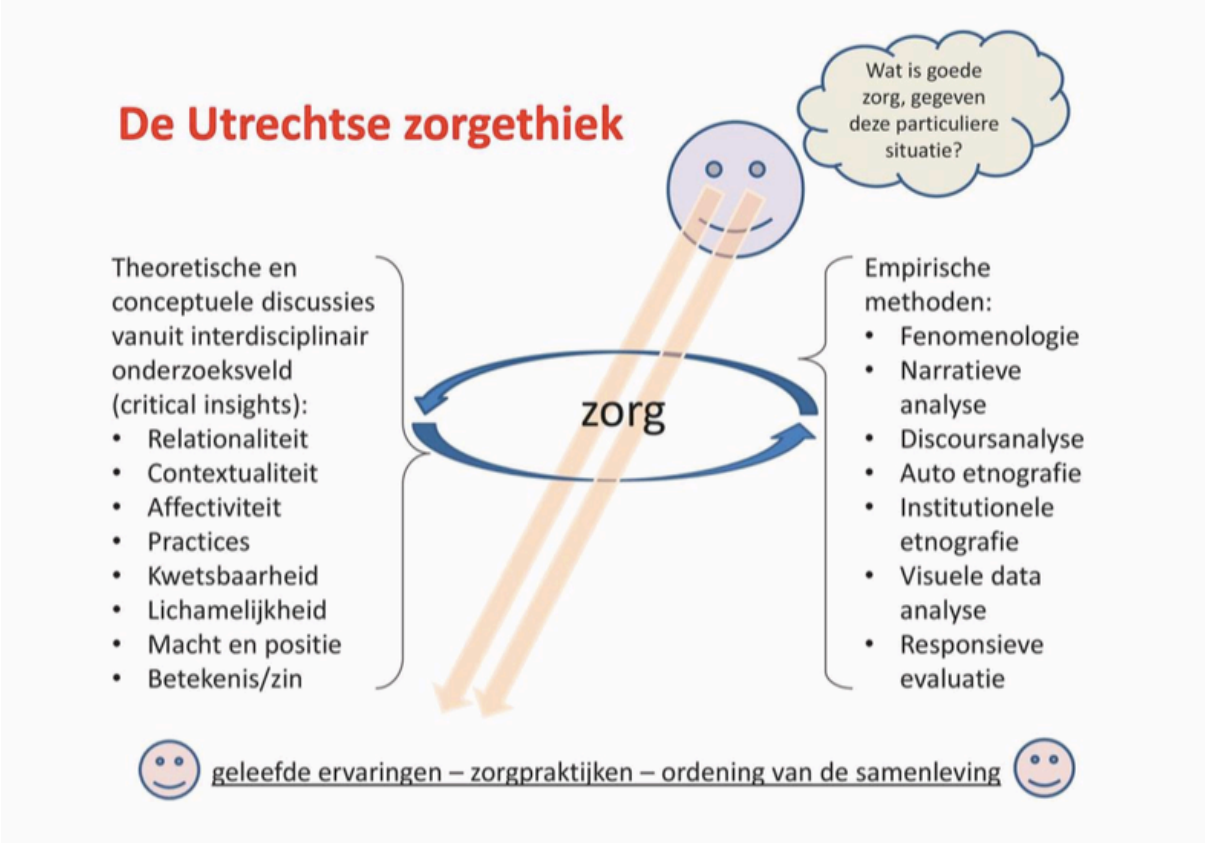
Weele, S. van der., Bredewold, F., Grootegoed, E., Trappenburg, M. & Tonkens, E. (2018). De kunst van ambachtelijke afstemming. Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten. Opgevraagd van https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/03/01/de-kunst-van-de-ambachtelijke-afstemming

Wijngaarden, E., van. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen: deel 2 van een tweeluik. KWALON, 20(1), 34-39.

Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E., & Ras, M. (2014). Zorg beter begrepen: Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). Opgevraagd van https://www.zorgkennis.net/downloads/kennisbank/ZK-kennisbank-Publicatie-Zorg-beter-begrepen-2852.pdf

# Bijlagen

## Bijlage 1: Infogram Utrechtse Zorgethiek



## Bijlage 2: Informatiebrief voor begeleiders

Beste begeleider,

In het kader van de masterstudie Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht zal ik mijn afstudeeronderzoek op de Van Rijckevorselstraat gaan uitvoeren. Het is een vervolg op het eerder uitgevoerd onderzoek naar de beleving van jongeren en jongvolwassenen met LVB wat betreft hun leven in de wijk. Maar daarnaast is het ook ontstaan vanuit mijn eigen ervaringen als persoonlijk begeleider in deze setting. In het eerder uitgevoerde onderzoek is naar voren gekomen dat er een ambivalentie bestaat tussen de belevingen van de jongeren en jongvolwassenen in het wonen en leven in de wijk. Enerzijds willen de jongeren en jongvolwassenen bijvoorbeeld leren om voor zichzelf te zorgen, zelfstandig te leven en zelfredzaam zijn en anderzijds hebben ze behoefte aan zekerheid en willen ze bescherming krijgen van begeleiders. In zekere zin zijn deze jongeren natuurlijk ook kwetsbaar en afhankelijk. Maar hier ligt een moeilijke taak voor begeleiders, waarbij ze hoe dan ook te maken hebben met een spanning tussen het begeleiden naar zelfstandigheid en het beschermen.

In de begeleidingspraktijk wil ik opzoek gaan naar hoe begeleiders deze spanningen ervaren en hanteren. Om deze spanningen binnen het begeleiden in kaart te kunnen brengen is meer inzicht nodig in de leefwereld van de begeleiders en daarom ga ik opzoek naar de geleefde ervaring van begeleiders met betrekking tot het begeleiden van jongeren en jongvolwassenen met LVB die wonen in de wijk en wat dat betekent voor goede zorg in deze setting. Met dit inzicht hoop ik bij te kunnen dragen aan ‘goede’ zorg binnen deze setting.

Om meer inzicht te krijgen in de leefwereld van de begeleiders, heb ik jouw hulp nodig. De bedoeling is dat ik je ga interviewen waarin de focus komt te liggen op jouw ervaring en beleving. Daarnaast zal ik je ook vragen om ruimtelijk inzichtelijk te maken hoe je gevoelsmatig tegenover de cliënt staat aan de hand van hulmiddelen. Je ondervindt geen directe voordelen of nadelen van deelname aan dit onderzoek maar levert wel een bijdrage aan kennis. Het gesprek zal ongeveer een uur duren en zal worden opgenomen als je daar toestemming voor geeft. De rode draad van de ervaringen van de begeleiders zullen beschreven worden met voorbeelden uit de uitgewerkte interviews. Herleidbare kenmerken worden onherkenbaar gemaakt en de resultaten worden beschreven in een thesis. De interviews (audiobestanden en teksten) zullen 15 jaar beschermd worden bewaard en daarna vernietigd. Je kunt op alle momenten je deelname aan het onderzoek beëindigen en deelname is vrijwillig. Indien gewenst, kan ik na afloop de resultaten van het onderzoek toesturen of toelichten.

Vragen en/of opmerkingen hoor ik graag.

Met vriendelijke groet,
Sevenja Verhagen

## Bijlage 3: *Informed consent* formulier

**Toestemmingsverklaring**

voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

*"DE GELEEFDE ERVARING VAN BEGELEIERS MET BETREKKING TOT HET BEGELEIDEN VAN JONGEREN EN JONGVOLWASSENEN MET LVB, DIE WONEN IN DE WIJK, NAAR ZELFSTANDIGHEID"*

Ik ben geïnformeerd over het onderzoek. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik heb de mogelijkheid gekregen om vragen te stellen over het onderzoek. Ik heb gelegenheid gekregen om over mijn deelname aan het onderzoek na te denken en die is geheel vrijwillig. Ik heb het recht om te allen tijde de toestemming die ik verleen weer in te trekken en mijn deelname aan het onderzoek stop te zetten zonder opgaaf van redenen.

Ik stem ermee in om aan het onderzoek deel te nemen:

Naam:

Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

---

De ondergetekende, verantwoordelijk onderzoeker, verklaart bij dezen dat de hierboven genoemde persoon mondeling en schriftelijk is geïnformeerd over het hierboven genoemde onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

## Bijlage 4: Aandachtspunten en hulpmiddel bij interview

**Vraag naar rijke en diepgaande beschrijvingen van de ervaringen**

1. Korte introductie
- Mezelf voorstellen
- Onderzoek toelichten

Ik heb begrepen dat de bewoners die hier wonen op weg zijn naar zelfstandigheid en daarin door jullie begeleid worden. Ik heb gelezen dat ze daarbij een vertrouwensband met de begeleiders ervaren en het prettig vinden dat begeleiding gericht is op zelfstandigheid. Maar in zekere zin zijn deze jongeren natuurlijk ook kwetsbaar en afhankelijk. Ze wonen niet voor niets hier en zullen daarom ook om bescherming vragen. Hoe dan ook zullen jullie werken in een spanning tussen het begeleiden naar zelfstandigheid en het beschermen. Hierin wil ik graag jullie het woord geven en kijken naar hoe jullie deze zorgpraktijk ervaren.

- Audio opnemen & anonimiteit
- Tekenen toestemmingsverklaring

2. Opstelling

**Laat respondenten een concrete situatie noemen**
Bijvoorbeeld: Kun jij een voorbeeld noemen van een situatie waarin je enerzijds een bewoner zou willen begeleiden naar zelfstandigheid maar anderzijds deze ook wil beschermen?

Wat is precies de situatie?
Hoe ziet dat eruit?

**Experiment:**
Dan gaan we nu kijken of we dit wat inzichtelijker kunnen maken.

- Zou je de bewoner in deze ruimte willen neerleggen?
- Waar leg jij jezelf als begeleider neer in deze situatie en waarom?
- Wie of wat zou je er nog meer bij willen leggen? Waarom?
- Waar staat de ingenomen positie voor? Hoe ervaar je deze positie? Hoe voelt het?
- Kun je beschrijven wat jou rol als begeleider voor jou betekent?
- Kun je een moment noemen waarop dat gevoel sterk naar voren komt?
- Hoe sta je in de zorg voor deze bewoner? Wat maakt dat je hier zo in staat?
- Hoe ervaar je het appel dat op je wordt gedaan?
- Wat ervaar je nu je hier zo naar kijkt?
- Komen er spontane ideeën of associaties op die inzicht geven in de gekozen positie?

3. Hulpvragen interview
- Wat doe je dan?
- Hoe doe je dat?
- Hoe ziet dat eruit?
- Hoe gaat dat?
- Hoe reageer jij?
- Wat ging er in je om?

- Hoe heb je dat aangepakt?
- Hoe ga je daar mee om?
- Hoe krijg je dat voor elkaar?
- Wat hoor je dan?
- Wat zie je dan?
- Wat doet die ander?
- Wat is jouw reactie?
- Kun je hier meer over vertellen?
- Hoe ervaar je dat?
- Kun je hier een voorbeeld van geven?
- Kun je een moment noemen?
- Wanneer heb je dat ervaren?
- Hoe was/is dit voor jou?
- Wat deden je collega's?
- Kwamen jullie hier nog op terug?
- Hoe ervaar je de relatie tot de bewoners?

3. Afronding
- Zijn er nog dingen die je graag wil benoemen of die je nog kwijt wil?
- Toestemming vragen of er een foto gemaakt mag worden van de opstelling.
- Bedanken voor deelname en uitleggen vervolg.

## Bijlage 5: Foto's van de opstellingen

[Bijlage verwijderd uit privacy-overwegingen]

## Bijlage 6: Fasering

[Bijlage verwijderd uit privacy-overwegingen]

## Bijlage 7: Het logboek

[Bijlage verwijderd uit privacy-overwegingen]