

# 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

# 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

# The unknown potential of the everyday

A qualitative empirical, care ethical study of moral meanings  
in the everyday interaction between youths with a mild intellectual  
disability and care professionals  
(with a summary in English)

# Das unsichtbare Potential des Alltags

Eine qualitativ-empirische, Care-ethische Studie nach den moralischen  
Bedeutungen im täglichen Umgang zwischen leicht geistig behinderte  
Jugendlichen und deren Betreuern  
(mit einer Zusammenfassung auf Deutsch)

ISBN 978-94-6295-756-5

©2017, Michael Kolen

Omslag en binnenwerk: Erik van Gameren ([www.erikvangameren.nl](http://www.erikvangameren.nl))  
Gedrukt door ProefschriftMaken

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen en/of openbaar gemaakt, in  
enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën, of op  
welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor  
aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht  
op gezag van de Rector Magnificus, prof. dr. G.J.L.M. Lensvelt-Mulders  
ingevolge het besluit van het College voor Promoties  
in het openbaar te verdedigen  
op vrijdag 3 november 2017  
des morgens te 10.30 uur  
door  
Michael Kolen  
geboren 3 januari 1970, te Goirle

Promotoren: prof. dr. F.J.H. Vosman, Universiteit voor Humanistiek  
prof. dr. A. J. Baart, Universiteit voor Humanistiek

Beoordelingscommissie:

prof. dr. G. van Hove, Universiteit Gent  
prof. dr. H.P.J.M. Kunneman, Universiteit voor Humanistiek  
prof. dr. H.P. Meininger, Vrije Universiteit  
prof. dr. J.L.L. Derksen, Radboud Universiteit  
dr. F.H. Bredewold, Universiteit voor Humanistiek

Dit onderzoek werd mogelijk gemaakt door:

Stichting Prisma  
Broeders Penitenten  
Broeders Joannes de Deo  
Konferentie Nederlandse Religieuzen, commissie projecten in Nederland

Opgedragen aan Frans Poort †

Van 1997 – 2005 was Frans mijn collega bij K2, Brabants Kenniscentrum Jeugd te 's-Hertogenbosch. Hij was auteur en mede-auteur van diverse publicaties op het gebied van jeugdwelzijnswerk in de Provincie Noord-Brabant en destijds een soort 'schrijfmotor' voor mij. Zonder zijn deskundige begeleiding, maar vooral zijn collegiale vertrouwen bij het schrijven van mijn eerste publicaties in de wereld van zorg en welzijn, was dit proefschrift waarschijnlijk nooit geschreven.

	Voorwoord	11			
1	Algehele inleiding	17			
1.1.	Lvb-jongeren in zorg en samenleving	21			
1.2	Morele dimensie	29			
1.3	Alledaagsheid	35			
1.4	Structuur van het onderzoek	40			
1.5	Opbouw van dit boek	46			
1.6	De eerste theoretische achtergrond: identiteit	48			
1.7	De tweede theoretische achtergrond: professionaliteit	54			
1.8	De derde theoretische achtergrond: institutionaliteit	60			
	Literatuur	66			
2	Grenservaringen van lvb-jongeren	73			
	Samenvatting	74			
2.1	Inleiding	75			
2.2	Alledaagse omgang als mogelijkheid voor goede zorg	75			
2.3	Probleemstelling en onderzoeksmethode	77			
2.4	Grenservaringen	77			
2.5	Liminaliteit	79			
2.6	Zorg als liminaliteit	85			
2.7	Tot besluit	86			
	Literatuur	88			
3	De zorgprofessional als drager van publieke moraal	91			
	Samenvatting	92			
3.1	Inleiding	93			
			3.2	Onderzoeksmethode	94
			3.3	De alledaagse omgang tussen Hanja en Richard	96
			3.4	Een andere kijk op publieke moraal	101
			3.5	Dragerschap van publieke moraal opnieuw gedefinieerd	103
			3.6	Conclusie	104
				Literatuur	106
			4	Onder de radar	111
				Samenvatting	112
			4.1	Inleiding	113
			4.2	Alledaagsheid	115
			4.3	Verantwoording onderzoek	117
			4.4	Resultaten	118
			4.5	In beheer nemen	120
			4.6	Levensvormen	121
			4.7	Conclusie	124
				Literatuur	126
			5	Onder het oppervlak van alledaagse zorg	131
				Samenvatting	132
			5.1	Inleiding	133
			5.2	Institutionele theorie	133
			5.3	Institutionele etnografie	134
			5.4	Het onderzoeksproces	134
			5.5	Het onderwaterscherf	135
			5.6	Conclusie en discussie	140
				Literatuur	142

6	Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II)	145	Samenvatting	217
	Samenvatting	146		
6.1	Inleiding	147	Summary	229
6.2	Het onderwaterscherf	148		
6.3	Hoe werkt het onderwaterscherf?	150	Zusammenfassung	241
6.4	Wat maakt het onderwaterscherf zichtbaar?	152		
6.5	Conclusie	154	Dankwoord	253
	Literatuur	156		
7	Alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers als vindplaats voor goede (LVB-)zorg	159	Bijlage 1	259
	Samenvatting	160	Bijlage 2	269
7.1	Inleiding	161		
7.2	Verantwoording onderzoek	161		
7.3	Analyse van het empirisch materiaal	163		
7.4	De ontwikkeling van een typologie	167		
7.5	Resultaten	171		
7.6	Evaluatie & conclusie	173		
	Literatuur	176		
8	Kritische evaluatie en nuchtere vooruitblik	181		
8.1	Inleiding	183		
8.2	Reflectie op de opzet van het onderzoek	184		
8.3	Reflectie op de conclusies	198		
8.4	Voorstellen voor toekomstig onderzoek	207		
8.5	Voorstellen voor de zorgpraktijk	210		
8.6	Slotconclusies	211		
	Literatuur	214		



Broeder Vincentius (midden) met enkele bewoners aan het werk in de schilkamer van het toenmalige Huize Assisië te Udenhout (1974). Foto: Historisch archief Landpark Assisië, Biezenmortel, Stichting Prisma

## Voorwoord

In 2005 kwam ik te werken binnen de verstandelijk gehandicaptensector. Tot dan toe had ik als leerkracht gewerkt in onder andere het speciaal onderwijs aan zeer moeilijk opvoedbare kinderen en als adviseur zingeving en ethiek in de jeugdzorg. Het contrast met mijn nieuwe baan als geestelijk verzorger in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking was op vele fronten groot, maar is achteraf één van de drie aanleidingen geweest tot het ondernemen van de studie waar dit boek verslag van doet.

Daar waar ik in het onderwijs en de jeugdzorg een cultuur gewend was die gericht was op het oplossen van grote problemen en 'met alle mogelijke inzet en middelen redden van kwetsbare kinderen' kwam ik terecht in een cultuur van zorg aan met name oudere mensen met een verstandelijke beperking, waar het tempo en ambitieniveau aanzienlijk lager lag en de begeleiding vooral gericht was op 'samen de dag een beetje goed doorkomen'. Aanvankelijk kon mijn jeugdige ongeduld dit contrast nauwelijks verwerken, maar gedurende de tijd leerde ik de waarde ervan zien. Ik kreeg grote waardering voor de wijze waarop veel collega's juist in de alledaagse omgang met cliënten telkens weer opnieuw afstemden op wat de betreffende persoon nodig had en er met elkaar iets goeds van probeerden te maken. Ik leerde zien dat achter dit trage tempo soms ingewikkelde (gedrags-) problemen schuil konden gaan. En ik leerde, naast de ontwapende kant van het werken met mensen met een beperking, ook de rauwheid van het werk kennen, de tragiek, de kwetsbaarheid, de complexiteit en de ambivalentie. Ik zag dat collega's daar juist in die alledaagse omgang op een of andere manier vaak hun weg in wisten te vinden. Hier ontdekte ik voor het eerst 'de kracht van het alledaagse'.

Het idee voor dit onderzoek kent een tweede aanleiding. In 2008<sup>1</sup> initieerde mijn werkgever Stichting Prisma het project 'Bezieling op een bijzondere buitenplaats' dat in het kader van het Jaar van het Religieus Erfgoed op haar instellingsterrein van het oude Huize Assisië in Biezenmortel (Noord-Brabant) werd gerealiseerd. Naast de aandacht voor het materiële erfgoed kwam in dit project 'alledaagse omgang' als immateriële erfenis naar voren dat de grondleggers van Stichting Prisma, de Broeders Penitenten, hebben nagelaten (Broers 2009). Tijdens dit project kwam bovenstaande foto uit de archieven tevoorschijn die deze immateriële erfenis op een volgens mij iconische wijze laat zien.

Op de foto zien we Broeder Vincentius aan het werk met enkele bewoners in de schilkkamer van het toenmalige Huize Assisië. Destijds was het schillen van grote hoeveelheden aardappels<sup>2</sup> ten behoeve van de warme maaltijd voor in die dagen zo'n 600 bewoners, een alledaagse bezigheid binnen dergelijke instituten. Ze waren tot ver in de jaren 80 vaak nog bijna volledig zelfvoorzienend. Aan de gezichtsuitdrukkingen van de broeder kunnen we aflezen dat hij 'een lijntje' heeft met de bewoner rechts naast hem op de foto. Ze hebben samen ergens plezier om. Er is iets dat hen zichtbaar goed lijkt te doen. Ondertussen gaat het alledaagse schilwerk gewoon door. De andere bewoners reageren nauwelijks op het onderonsje van die twee en lijken ook weinig plezier te beleven aan het werk dat nu eenmaal iedere dag weer gedaan moet worden om het samenleven mogelijk te maken. De foto laat een mooi tijdsbeeld zien, maar geeft ook iets weer van de visie op zorg waar de Broeders Penitenten voor stonden: *'Ad omne opus bonum paratus'* (2 Tim. 3,17), tot elk goed werk bereid (Merks-van Brunshot 1996). Gedreven door hun roeping gaven zij hun leven door feitelijk met mensen met een verstandelijke beperking te gaan samenleven, om daarmee het leven van anderen mogelijk te maken. Zorg had voor de broeders dan ook alles te maken met alledaags samenleven; juist in die alledaagseheid komt naar voren wat het goede is dat gedaan moet worden. Dat past ook helemaal in een katholieke traditie zoals verwoord door theoloog Karl Rahner:

*"Voor christenen is het alledaagse de ruimte van het geloven, de school van nuchterheid, oefenplaats van geduld, de heilzame ontmaskering van grote woorden en onechte idealen, stille gelegenheid om waarlijk lief te hebben en trouw te blijven, de standvastigheid van het realisme die de kiem van wijsheid is." (Uit: De Haardt 2011)*

Hoewel deze 'spiritualiteit van het alledaagse' (Broers 2009), mij in mijn werk als geestelijk verzorger voor de Stichting Prisma in de afgelopen jaren sterk heeft geïnspireerd, is dit boek bewust niet geschreven vanuit een theologisch perspectief. De foto, hoe iconisch deze ook

mag zijn, verwijst dus 'slechts' naar de historische context van de mogelijkheden die alledaagse omgang in de zorg kan bieden. Daarmee wil ik in dit boek mijn erkenning uitdrukken voor 'het goede' dat de broeders hebben nagelaten en het spoor dat ik in navolging van hen heb ontdekt, namelijk dat zorg geen 'doenerig' eenrichtingsverkeer is, maar in praktijk gebrachte waarden die gerealiseerd worden in een betrekking tussen mensen in hun context (Van Heijst 2005, p. 70). Een gezamenlijk project met Prof. Dr. Frans Vosman tijdens 2008 Jaar van het Religieus Erfgoed, bracht mij in aanraking met de zorgethiek dat mij een kijkraam bood om de alledaagse omgang nader te kunnen bestuderen.

De derde aanleiding voor het onderzoeksproject, vormde een reeks ernstige incidenten aan het begin van het nieuwe millennium (Beljaars 2007) rondom een toen relatief nieuwe doelgroep binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, namelijk jongeren met een licht verstandelijke beperking. Precies hierin kwamen mijn eerste en tweede aanleiding, (a) de waarde van alledaagse omgang en (b) andermans leven mogelijk maken, samen in een actuele opgave waar de verstandelijk gehandicaptensector zich voor gesteld zag. Daarmee kreeg mijn interesse ook een actualiteitswaarde voor Stichting Prisma die dit onderzoek mede mogelijk heeft gemaakt.

Een van de analyses rondom de sterke toename van incidenten met deze relatief nieuwe doelgroep was dat de sector niet was toegerust om deze vaak als lastig betitelde jongeren adequate zorg te bieden. Begeleiders die altijd sterk relationeel gewerkt hadden, werden ineens geconfronteerd met mondige cliënten, risicovol gedrag rondom drugsgebruik, alcohol en seks. De cultuur van de sector was niet geschikt, het roer moest om.

Paradoxaal genoeg bleek dus juist de wijze waarop de alledaagse omgang tot dan toe werd vormgegeven een deel van het probleem te zijn. Ontegenzeggelijk hebben deskundigheidsbevordering, betere diagnose en behandelmethodieken ertoe bijgedragen dat de sector meer grip heeft gekregen op deze doelgroep. Toch zal ik in dit boek onderbouwen dat we het kind niet met het badwater weg moeten gooien. De alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en jongeren met een licht verstandelijke beperking draagt mogelijkheden in zich die we in de huidige manier van denken over zorg nauwelijks erkennen. Ze kunnen een bijdrage leveren aan de opgave waar jongeren met een licht verstandelijke beperking, hun zorgprofessionals en de zorgorganisaties voor staan.

Michael Kolen

juli 2017

<sup>1</sup> 2008 was in Nederland het Jaar van het Religieus Erfgoed. Ook de provincie Noord-Brabant stimuleerde projecten op dit gebied, niet alleen vanuit de noodzaak na te denken over de vele kloosters en kerken die in haar provincie leeg zouden komen te staan, maar ook vanwege het immateriële erfgoed dat religieuze congregaties hebben nagelaten in met name onderwijs, zorg en welzijn

<sup>2</sup> Of het hier gaat om aardappelen voor de warme maaltijd of om sterappeltjes voor de appelmoes, daar verschillen de meningen over van diverse oud-medewerkers.

## Literatuur

Beljaars, C. (2007). *Rapport onderzoek Het Klooster naar aanleiding van het incident op 15 mei 2007*. Amersfoort: s-Heeren Loo Zorggroep.

Broers, A. (2009). *Spiritualiteit van het alledaagse. Religieus Erfgoed Broeders Penitenten Landpark Assisië Biezenmortel*. Waalwijk : Stichting Prisma.

Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Haardt de, M. (2011). *Het heilige in het alledaagse. Begijnhofgesprekken 18 september 2011*. Geraadpleegd op [http://begijnhofgesprekken.nl/\\_lezingen/2011-2012/2011-09-18/D2011-09-18.pdf](http://begijnhofgesprekken.nl/_lezingen/2011-2012/2011-09-18/D2011-09-18.pdf) 31 maart 2016

Merks-van Brunshot, I. (1996). *Broeders Penitenten 300 jaar 'Burgers in Pij' en de ontwikkeling van eigentijds vrijwilligerswerk in organisatie-sociologisch perspectief*. Breda: Zuidelijk Historisch Contact.





# HOOFDSTUK 1

## Algehele inleiding

De studie waar in dit boek verslag van wordt gedaan, gaat over de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de context van professionele zorgorganisaties. De titel van het boek 'de ongekende mogelijkheid van het alledaagse' verwijst naar de alledaagse omgang en de mogelijkheden voor goede zorg die daarbinnen op het spoor kunnen worden gekomen, maar die in de hedendaagse ethiek van de zorg niet gezien en gekend worden. Wat die ongekende mogelijkheden voor goede zorg zijn, wordt in deze studie beschouwd vanuit zorgethisch perspectief. Daarbij wordt ook ingegaan op wat er met het concept 'goede zorg' institutioneel gezien gaande is. In de alledaagse omgang zullen we overigens naast de jongeren met een licht verstandelijke beperking en de zorgprofessional ook de institutionele context als actor binnen die alledaagse omgang onderscheiden.

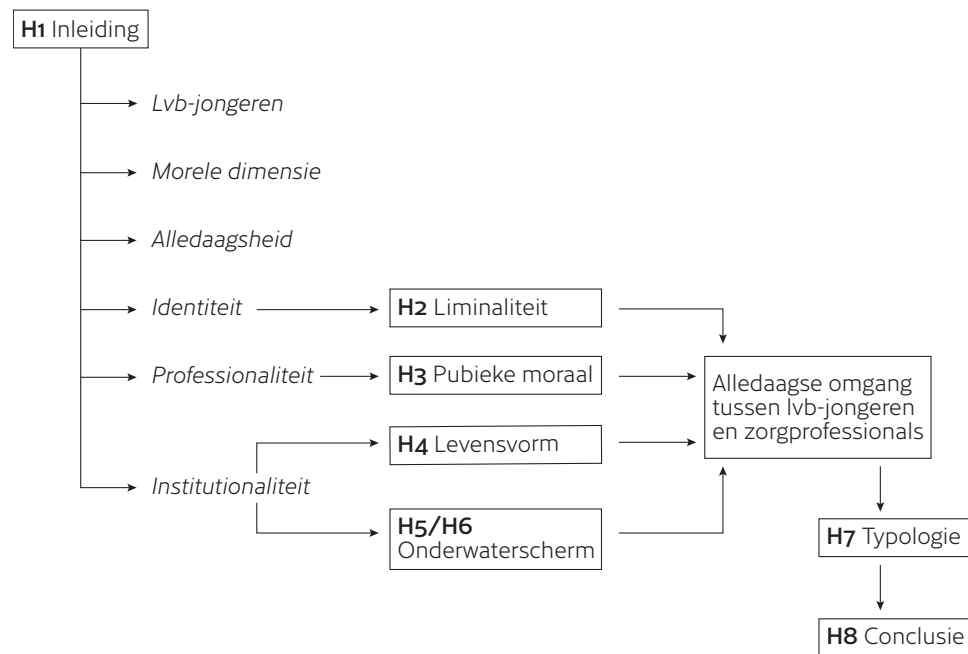
In dit boek spreken we over jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren). We volgen hiermee de taalkundig onjuiste schrijfwijze die het Landelijk Kenniscentrum LVB in 2000 heeft ingevoerd en die sindsdien ook in officiële stukken vanuit de overheid gangbaar is. Voor deze schrijfwijze is destijds door het betreffende kenniscentrum gekozen om de kwalificatie 'licht' aan verstandelijk te koppelen en niet aan de beperking. De beperking heeft immers vaak 'zware' implicaties (Moonen & Verstegen 2010). Alle lvb-jongeren die aan het onderzoek hebben deelgenomen waren tussen de 18 en 27 jaar en hadden een IQ tussen de 50-85. Over de zorgprofessional wordt afwisselend gesproken in termen van begeleider (m/v) of begeleiding. Hiermee worden verschillende typen en niveaus van begeleiders aangeduid die als zorgprofessional werken in de gehandicaptenzorg, van assistent begeleider tot persoonlijk ondersteuner.

Ondersteuning en hulp bieden aan mensen met een verstandelijke beperking is gericht op het zo zelfstandig mogelijk functioneren tijdens alledaagse activiteiten, op hun persoonlijke ontwikkeling en op hun plek in de maatschappij. De aard van dit werk heeft van oudsher een sterk alledaags karakter dat getypeerd kan worden als 'samen de dag goed doorkomen' (Hemstede 2010). Deze studie onderzoekt de mogelijkheden hiervan die, zo is de intuïtie van ons onderzoek, in het hedendaagse doel-rationele denken over zorg niet worden gezien. We onderzoeken door over de schouder van lvb-jongeren mee te kijken naar de alledaagse omgang tussen hen en hun begeleiders en te zien hoe zij samen richting geven aan de vraag wat goede zorg is in deze specifieke context.

Het hart van dit boek bestaat uit zes artikelen die gedurende de looptijd van het onderzoek (2011-2017) zijn gepubliceerd in vier verschillende wetenschappelijke tijdschriften. De artikelen doen verslag van verschillende deelaspecten van het onderzoek. De artikelen in de hoofdstukken twee tot en met zes vormen als het ware 'kijkramen' waarmee we scherper zicht krijgen op de alledaagse omgang. Hoofdstuk twee gaat over grenservaringen van de lvb-jongeren en het theoretische concept liminaliteit dat we daarbij betrekken. Hoofdstuk drie beschrijft wat lvb-zorgprofessionals feitelijk doen en hoe een andere kijk op publieke moraal daar ongeziene aspecten van zichtbaar kan maken. In hoofdstuk vier laten we aan de hand van het theoretische concept levensvorm zien dat er in de alledaagse omgang morele oriëntatie te vinden is

voor zorgorganisaties in transitie. Het onderwaterscherm dat in hoofdstukken vijf en zes wordt gepresenteerd is het 'kijkraam' dat we in deze studie hebben ontwikkeld om institutionele invloeden in de observatieverslagen zichtbaar te kunnen maken. Uiteindelijk werken we met deze 'kijkramen' toe naar hoofdstuk zeven waarin we komen tot een typologie van de alledaagse omgang.

Dit inleidende hoofdstuk vormt een leeswijzer voor het boek. Allereerst schetsen we in de paragrafen één tot en met drie de achtergrond van: 1.) lvb-jongeren en hun problematiek, 2.) wat we onder morele dimensie verstaan en 3.) hoe we in dit onderzoek naar het alledaagse kijken. Vervolgens gaan we in paragraaf vier in op het wetenschappelijke probleem dat we hebben geformuleerd en in paragraaf vijf op het bestek van dit onderzoek. Aan het eind van dit inleidende hoofdstuk worden in de paragrafen zes tot en met acht de drie maatschappelijke en wetenschappelijke debatten geschetst, te weten: identiteit, professionaliteit en institutionaliteit, waarbinnen deze studie zich beweegt. Dit biedt een theoretisch raamwerk voor de hierboven genoemde afzonderlijke artikelen. Voor de lezer is het tot slot van belang te weten dat daar waar in de tekst we of wij wordt gebruikt, de onderzoeker zelf aan het woord is. In de onderstaande figuur 1 is ten behoeve van de leesbaarheid de structuur van het boek nog eens visueel weergegeven.



Figuur 1

## 1.1. Lvb-jongeren in zorg en samenleving

### 1.1.1. Inleiding

In de eerste jaren na de millenniumwisseling wordt de verstandelijk gehandicaptensector in Nederland geconfronteerd met een groeiende groep jongeren met een licht verstandelijke beperking (Woittiez et al. 2012, 2014). Wij beperken ons in dit onderzoek tot de Nederlandse samenleving, al gebruiken we uiteraard internationale wetenschappelijke publicaties. Deze jongeren zijn in de jeugdzorg of op andere plaatsen in de zorg uitbehandeld of stukgelopen, maar mede vanwege een steeds complexer wordende samenleving niet in staat om zonder ondersteuning hun leven vorm en inhoud te geven. Veel instellingen in de sector worden hierdoor min of meer overvallen (KPLUSV 2008). De nieuwe doelgroep wordt als 'lastig' ervaren (Nouwens & Van Geffen 2010) en blijkt niet automatisch te passen binnen de heersende cultuur in deze sector. Gangbare pedagogische en agogische principes die er gehanteerd worden, blijken niet aan te sluiten bij lvb-jongeren (Hemstede 2010). Noch het uitgangspunt van ontwikkeling en groei, noch de benadering gericht op beheersing en beperking, hebben een overtuigend effect. Het heersende politieke ideaal van 'volwaardig burgerschap' blijkt in de praktijk nauwelijks haalbaar. De eis van zelfredzaamheid leidt er vaak toe dat de betreffende jongeren aan de zelfkant van de samenleving terecht komen. (Martin 2006, Snell et al. 2009, Moonen 2015, Nouwens, Lucas, Embregts & Van Nieuwenhuizen 2016).

In 2007 vindt in 'het Klooster', een afdeling van zorgorganisatie 's-Heeren Loo waar lvb-jongeren verblijven, een ernstig incident plaats (Beljaars 2007). Dit incident blijkt niet op zichzelf te staan en vormt de aanleiding tot een breed gedragen reflectie zowel binnen als buiten de sector. De belangrijkste conclusies zijn dat het gaat om jongeren met een complexe problematiek die niet goed in beeld zijn; dat zorgorganisaties daar geen adequaat antwoord op hebben; dat er een culturele component aanwezig is van uitsluiting van wie niet meekan; dat het politieke ideaal van participatie spanning oproept; en dat verantwoordingsdruk binnen organisaties en de indecultuur bij professionals als hinderend worden ervaren bij het komen tot een goed zorgaanbod voor deze kwetsbare groep jongeren (Beljaars 2007, Algemene Rekenkamer 2007, KPLUSV 2008, Van Beek 2009).

In deze paragraaf wordt allereerst een beschrijving gegeven van de groep jongeren die we hebben onderzocht, gaan we vervolgens in op de veranderende context van zorg en samenleving en schetsen we tot slot de opgave waarvoor de lvb-zorg in onze ogen staat.

### 1.1.2. Wat is een licht verstandelijke beperking?

Het is tijdens het veldonderzoek een paar keer voorgekomen dat lvb-jongeren door de onderzoeker voor een begeleider werden aangezien: "Ik ben geen begeleidster, als u dat soms denkt" (BW4B090512). Deze ongemakkelijke situatie illustreert het gegeven dat een licht verstandelijke beperking aan de 'buitenkant' veelal niet zichtbaar is. Daarbij komt dat veel lvb-jongeren zich verbaal heel goed kunnen uitdrukken waardoor de beperking makkelijk onopgemerkt blijft. Langzaam maar zeker begint zich een consensus af te tekenen waar het gaat om de wetenschappelijke afbakening van de doelgroep. Daar is met name in de eerste jaren na de millenniumwisseling onduidelijkheid over geweest. Dat had tot gevolg dat deze jongeren niet altijd werden gezien en ook in de professionele hulpverlening tussen wal en schip terecht kwamen.

22

In dit onderzoek staan zoals gezegd jongeren in de leeftijd tussen de 18 en 27 jaar centraal met een IQ tussen de 50 en 85. Tegenwoordig wordt in Nederland deze gehele groep tot de licht verstandelijke beperkten gerekend, mits er sprake is van bijkomende problematiek in de vorm van ernstige en blijvende beperking in de sociale redzaamheid (De Beer 2011). De lvb-jongeren die in dit onderzoek hebben geparticipeerd voldoen aan die definitie. De praktijkdefinitie die in Nederland wordt gebruikt, verschilt overigens van die in de DSM-5 (handboek voor psychiatrische diagnoses). Daarin wordt uitgegaan van een IQ tussen de 50 en 70. Tot slot moest ergens het begrip 'jongere' in het onderzoek worden gemarkeerd. De leeftijdsgrens van 18 tot 27 jaar is uiteindelijk gebaseerd op (a) het gegeven dat de betreffende lvb-jongeren binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak uit de jeugdzorg komen waar ze na hun 18e verjaardag in principe geen recht meer op hebben en (b) dat binnen de WAJONG (participatiewet) de leeftijd 27 jaar wordt gehanteerd als markeringsmoment om te bepalen of de WAJONG blijvend van toepassing is.

#### *Sociaal medische definiëring*

Een licht verstandelijke beperking kan bepaald worden door verschillende biologische factoren. Er kan sprake zijn van een genetische afwijking, er kunnen problemen zijn geweest tijdens de zwangerschap, zoals ziekte of een verslavingsproblematiek van de moeder, maar ook een hersenbeschadiging door zuurstof gebrek bij de geboorte, een hersenbloeding of ongeluk op latere leeftijd kan ten grondslag liggen aan een licht verstandelijke beperking (De Beer 2011, Zoon 2012, Teeuwen 2012, Verburgt 2014). Jongeren met een licht verstandelijke beperking hebben vaak een achterstand in werkgeheugen en een relatief zwak verbaal kortetermijngeheugen. Hierdoor hebben ze moeite met plannen, concentratie opbrengen, tot besluiten te komen, het beheersen van impulsen en hebben ze een beperkt probleemoplossend vermogen (Teeuwen 2012, Verburgt 2014). De sociaal-emotionele ontwikkeling stagneert meestal op het niveau van een schoolkind. Daardoor is de wereld om hen heen voor lvb-jongeren zelf moeilijk te begrijpen, maar worden ze door hun omgeving vaak ook niet begrepen (De Beer 2011). Ze hebben moeite zich in het sociale verkeer staande te houden, waardoor ze maatschappelijk 'buitenspel' komen te staan (Teeuwen 2012). Jongeren met een licht verstandelijke beperking blijken door hun kenmerken meer risico te lopen op psychiatrische stoornissen zoals ADHD,

autisme, stemmings-, angst- en gedragsstoornissen (Teeuwen 2012). De kwetsbaarheid van deze jongeren is dus vaak een samenspel van biologische, sociale, lichamelijke en psychische factoren (Zoon 2012, Verburgt 2014, Teeuwen 2012).

#### *Culturele framing van 'beperking'*

Het antwoord op de vraag wat een verstandelijke beperking is, heeft naast een biologische en psychologische, tot slot, ook een historische en culturele component. Hoe er door de tijd heen over mensen met een beperkt IQ wordt gesproken is heel verschillend geweest (Beltman 2001, Mans 2004, Wuyst 2005) en zegt ook iets over hoe er vanuit een samenleving naar deze mensen wordt gekeken. Aanvankelijk spreekt men van zotten, idioten, of debielen, later wordt gesproken over zwakzinnigen of geestelijk / verstandelijk gehandicapten en de laatste jaren spreekt men van mensen met een beperking (Beltman 2001, Mans 2004, Wuyst 2005). Mans (2004, p.288) haalt in haar boek Goodney (1993) aan, die stelt dat als mensen met een beperking in andere tijden en op andere plaatsen niet als anders werden opgemerkt, er ook een toekomstige samenleving denkbaar moet zijn die mensen met een beperking opnieuw zodanig insluit dat zij niet meer als zodanig opgemerkt worden. Femmianne Bredewold (2013) laat in haar proefschrift 'Lof der oppervlakkigheid' zien dat in het laatmoderne 'zorgscript' (Van Heijst 2011) over mensen die kwetsbaar zijn wordt gesproken in termen van 'herstel, participatie en eigen regie'. Kwetsbaarheid die bij een beperking hoort, moet bestreden worden. Hulpbehoefte past niet in het laatmoderne script omdat het niet te verenigen valt met onafhankelijkheid en zelfstandigheid en wordt daarom uit beeld geduwd (Bredewold 2013, p.32). Dit heeft grote gevolgen voor lvb-jongeren aan wie verder niets te zien is. Zij worden in de huidige maatschappelijke context structureel overvraagd, zowel thuis, op school als in de samenleving als geheel. De jongeren bezitten onvoldoende vaardigheden om de vrijheid, keuzemogelijkheden en plichten van de complexe samenleving te kunnen hanteren. Ze moeten opboksen tegen te hoge verwachtingen en eisen van de omgeving en dat kan stress of probleemgedrag in de hand werken.

23

#### *Omvang lvb-zorg*

De vraag naar langdurige zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking bleek tussen 1998 en 2011 bijna vervijfvoudigd (Woittiez, Putman, Eggink & Ras 2014). Die groei bleek niet te verklaren door een toename van het aantal personen met een verstandelijke beperking, maar is vooral een gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen zoals minder eenvoudig werk, hogere eisen in onderwijs en meer digitalisering.

In de literatuur is overigens geen eenduidig beeld van de omvang van de groep lvb-jongeren in de Nederlandse samenleving (Nouwens & Van Geffen 2010, Verburgt 2014). Duidelijk is wel dat lvb-jongeren in alle lagen van de bevolking voorkomen. Ook binnen verschillende maatschappelijke domeinen zoals onderwijs, psychiatrie, justitie en de dak en thuislozenzorg wordt deze doelgroep steeds zichtbaarder (Teeuwen 2012). Naar schatting groeit de helft van de lvb-jongeren op in een gezin waar minstens één van beide ouders een verstandelijke beperking heeft en waarbij vaak sprake is van een zwak sociaal netwerk en een stapeling van problematiek

ken zoals werkloosheid, schulden en verslavings- en opvoedingsproblematiek (Verplanke & Duijvendak 2010). Naar schatting heeft 15 procent van alle jongeren een licht verstandelijke beperking (Teeuwen 2012). De meeste van deze jongeren weten op één of andere manier hun leven zelfstandig vorm te geven. Een groeiende groep blijkt echter steeds vaker aangewezen te zijn op professionele ondersteuning en soms gespecialiseerde behandeling. Uit cijfers van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ 2014) blijkt dat, in vergelijking met de zorgvragers die van oudsher een beroep doen op de zorg, voor mensen met een beperking hier een ander type zorgvrager bij is gekomen, namelijk mensen met een hoger IQ en meer sociale problematiek (Woittiez, Putman, Eggink & Ras 2014). Veranderingen in zorg en samenleving blijken een factor van betekenis in de toename van het aantal lvb-jongeren binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In de volgende paragraaf zoomen we hier kort op in.

### 1.1.3. Veranderingen in zorg en samenleving

In de Zembla documentaire van 1 april 2015 'Liesbeth kan het niet meer volgen' wordt de groeiende groep lvb-jongeren in beeld gebracht die het in de steeds complexer wordende samenleving alleen niet meer redt. Hele praktische zaken zoals het gebruik maken van het openbaar vervoer en het regelen van bankzaken zijn voorbeelden hoe het alledaagse leven ingewikkelder is geworden. Overigens laat deze documentaire zien dat het lang niet altijd gaat om jongeren, maar ook om ouderen die soms een redelijk gelukt leven achter zich hebben, maar door omstandigheden uit het lood geslagen zijn. Op zo'n moment redden ze het niet meer om zelfstandig hun leven op de rails te krijgen en te houden. Ook de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en het G32-stedennetwerk (2011) constateren dat mensen met een licht verstandelijke beperking tegen hun grenzen aanlopen en oververtegenwoordigd zijn in situaties waar in sprake is van huisuitzetting, overlastproblematiek en schuldhulpverlening.

#### *Vermaatschappelijking*

Bovenstaande ontwikkelingen zijn (deels) het gevolg van de zogenaamde vermaatschappelijking van de zorg (Wilken 2007). Dit ideaal dat ieder mens het morele recht heeft om de eigen talenten te ontplooien en te ontwikkelen bestaat al sinds de de-institutionalisering in de jaren zestig (Goffman 1961). Mensen met een beperking moeten vanuit dit ideaal bezien enerzijds zoveel mogelijk deel uit maken van de samenleving. Anderzijds wordt met dit begrip het proces van verandering aangeduid waarin gestreefd wordt zorg in de samenleving zelf en niet in instellingen aan te bieden (Wilken 2007, p.11, Bredewold 2013, p.12). In de jaren tachtig omarmt de overheid de vermaatschappelijking van de zorg omdat men daarmee hoopt de crisis van de verzorgingsstaat, die inhoudelijk, organisatorisch en financieel tegen haar grenzen aanliep, te kunnen bezweren. Doel was de vraag naar zorg en daarmee de kosten terug te dringen door de nadruk te leggen op preventie en zorg op maat en daarnaast het bevorderen van zelfstandigheid. Waar de verzorgingsstaat aanvankelijk werd ingezet om de afhankelijkheid van het eigen netwerk van familie en vrienden tegen te gaan en de autonomie van burgers te stimuleren, zijn de rollen nu omgedraaid en wil de overheid voorkomen dat burgers afhankelijk worden van de

staat (Bredewold 2013). Binnen de vermaatschappelijking van de zorg spelen een aantal grote cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen die we kort schetsen omdat ze ook forse impact hebben op de zorg voor en het leven van lvb-jongeren.

#### *Van individualisering naar zelfredzaamheid*

Een eerste belangrijke cultureel-maatschappelijke ontwikkeling die invloed had op het proces van vermaatschappelijking is de individualisering. Hierin hebben burgers zich steeds meer los gemaakt uit de scripts die hoorden bij traditionele verbanden, zoals gezin, familie, buurt en kerk en is de nadruk komen te liggen op vrijheid, dat wil zeggen, vrijelijk aangegane verbindingen en autonomie. Tradities en beschermende sociale verbanden zijn vervangen door zelfsturing en eigen verantwoordelijkheid (Teeuwen 2012). Dit zijn vaardigheden waar lvb-jongeren nu juist moeite mee hebben. Het ideaal van zelfontplooiing transformeert in het proces van vermaatschappelijking juist door de individualisering tot zelfredzaamheid (Tonkens 2008). Daar waar vroeger het leven in instituten zich kenmerkte door afhankelijkheid, heeft deze afhankelijkheid zich nu verplaatst naar grotere netwerken in de samenleving waarbinnen eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid centraal staan. Deze samenlevingsvorm wordt door de socioloog Michael Young (1958) beschreven als een meritocratie. Er worden enerzijds optimale ontplooiingskansen geboden aan individuen en door middel van concurrentie wordt bepaald wie de beste is, anderzijds heeft eenieder het in de ideologie van de meritocratie aan zichzelf te wijten als hij of zij 'de kansen niet grijpt'. Daarbij treedt ook het effect op van een 'winners-take-it-all-samenleving'; heb je succes dan gaan ook op andere terreinen deuren voor je open en dienen zich meer kansen aan (Swierstra & Tonkens 2011). De meritocratie creëert weliswaar gelijke kansen, maar met ongelijke uitkomsten. Het schrijnende is dat lvb-jongeren zich bewust zijn van wat de samenleving als succesvol definieert en zij dit koste wat kost willen bereiken. Dat leidt tot allerlei risicovol gedrag, irreële toekomstbeelden en frustraties (Verburgt 2014).

#### *Normalisatie*

Een tweede cultureel maatschappelijke ontwikkeling die van invloed is op de vermaatschappelijking van de zorg, is het proces van normalisatie (Nirje 1969, Bos & Kal 2016), waarmee wordt uitgedrukt dat mensen met een verstandelijke beperking recht hebben op het vormgeven van een eigen leven, net als ieder ander. Dit ideaal is al vanaf de jaren zeventig van de vorige eeuw in opkomst en is nauw verwant met beleidsthema's zoals vermaatschappelijking en de-institutionalisering. Normalisatie had met name in aanvang een hoog idealistisch gehalte vanwege de ambitie om burgers in de samenleving te veranderen, zodat ze open zouden staan voor andere gedragspatronen (Bredewold 2013). Nu krijgt normalisatie veel meer de betekenis van zo normaal als mogelijk, waarbij er impliciet een norm wordt gehanteerd wat 'normaal' is.

Deze ontwikkeling staat in zekere zin haaks op het proces van individualisering en eigen verantwoordelijkheid. We zien het terug in preventieprogramma's zoals de anti-rook campagne en obesitas campagnes. Deze dragen allemaal een beeld van 'de goede samenleving' in zich. Burgers worden geacht zich aan dit beeld aan te passen. De moderne staat is daarmee een morali-

serende staat geworden (Ankersmit & Klinkers 2008). Eigen verantwoordelijkheid ja, maar wel op basis van (impliciete) door de overheid gestelde normen die er kortgezegd op neerkomen dat je gezond moet leven, je normaal moet gedragen en zelfredzaam moet zijn. Dat zijn normen waar lvb-jongeren vaak op voorhand al niet aan voldoen. Hier doet zich de paradox voor dat in een laatmoderne samenleving niemand meer normaal is, omdat iedereen in alle pluriformiteit zijn of haar leven naar eigen inzichten vorm en inhoud mag geven, maar dat tegelijkertijd afwijkend gedrag steeds minder geaccepteerd wordt (Bos 2016). Het maatschappelijk oordeel luidt steeds sneller dat iemand 'niet goed functioneert', terwijl in wat inmiddels de participatiesamenleving (Troonrede 2013) is gaan heten alle burgers – ook die met een verstandelijke beperking – worden geacht 'mee te doen' (Tonkens & De Wilde 2013). Een meer diepgaande zelfconfrontatie van de Nederlandse samenleving, via de vorming van publieke opinie, via alternatieve discoursen over normaliteit en afwijking, over winnaars en verliezers van de politieke en culturele trend, komt niet of nauwelijks op gang. De vraag 'wat zegt het over de samenleving dat er grote groepen tot 'nog-niet-aangepast-maar-dat-moet-wel-gebeuren' worden verklaard?' wordt niet hardop gesteld. Daarmee blijft de vraag, die er wel is, in een besloten kring: van zorginstellingen, bij lvb-ers en de mensen die bij hun betrokken zijn.

#### *Economisering*

Een derde cultureel-maatschappelijke ontwikkeling die in het proces van vermaatschappelijking van belang is, is de economisering (Grit 2000). Vanuit het idee 'zorg op maat' en het streven naar kostenreductie kiest de overheid ervoor de overheidsbureaucratie als sturingsinstrument voor haar beleid in zorg en welzijn te vervangen door marktwerking (Tonkens 2003, Mol 2005). De burgers werden daarbij gezien als consumenten van producten en zorg als een proces van vraag en aanbod. In deze manier van naar zorg kijken is goede zorg vooral het tegevoel komen aan de behoefte van de cliënt en een zo optimaal mogelijk functioneel handelen. Critici van marktwerking in de zorg (Tonkens 2003, Mol 2005) hebben laten zien dat wanneer zorg wordt vertaald in termen van producten er iets wezenlijks verloren dreigt te gaan in de zorgrelatie, namelijk de inhoudelijke oordeelsvorming. Deze kritiek is ook zichtbaar in de gewijzigde opvattingen van politieke partijen in Nederland. De wetenschappelijke bureaus van de SP, D66, CDA en PvdA brachten recent rapporten uit over de marktwerking in de zorg.<sup>1</sup> Daaruit blijkt dat het aanvankelijk partijpolitiek zo breed verspreide geloof in marktwerking verdwijnt. In de relatie tussen hulpverlener en cliënt gaat het niet om vraag en aanbod, maar om een goede verstandhouding waarbij de hulpverlener niet draait wat gevraagd wordt, maar goed luistert, ook tegenspreekt en het soms beter weet.

#### *Transitie*

Inmiddels heeft het begrip vermaatschappelijking plaatsgemaakt voor de term transitie van de verzorgingsstaat. De overheid streeft er mede door de invoering per 1 januari 2015 van nieuwe

wetgeving, zoals de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, naar de zorg zo dicht mogelijk bij de burgers te realiseren. Daarbij wordt zoveel mogelijk uitgegaan van de eigen kracht van de burgers en van het netwerk dat bij zorg betrokken wordt. Pas als het echt niet anders gaat, wordt de noodzakelijke professionele ondersteuning ingezet. Bij mensen met een licht verstandelijke beperking is het sociaal netwerk vaak zwak (Woittiez, Putman, Eggink & Ras 2014). Zij ondervinden in de thuissituatie dan onvoldoende steun en sturing in hun groei naar zelfstandigheid. Risico's van vereenzaming, zwerfgedrag, criminaliteit en middelengebruik liggen dan op de loer. Dat dit actuele risico's zijn, blijkt uit divers wetenschappelijk onderzoek, naar o.a. de populatie van Nederlandse penitentiaire instellingen, die vaak verstandelijk beperkt blijkt (Teeuwen 2012, Van der Zee 2012).

De beschrijving van lvb-jongeren in hun maatschappelijke en culturele context laat zien dat veranderingen in de samenleving impact hebben op de manier waarop er door beslissers en beleidsmakers naar zorg gekeken wordt, maar vooral ook naar het leven van jonge mensen met relatief lage cognitieve vermogens. Wat daarbinnen in onze ogen op het spel staat, brengen we in de volgende paragraaf onder woorden.

#### 1.1.4. Hoor ik er wel echt bij?

De hierboven geschetste culturele problematiek kan worden samengevat als een vorm van uitsluiting voor wie 'niet mee kan' in de impliciete maatschappelijke eisen die aan burgers worden gesteld. Lvb-jongeren ervaren zelf dat zij in de wereld van de verstandelijk gehandicapten niet echt op hun plaats zijn, maar dat zij door de samenleving wel als zodanig geëtiketteerd worden. In één van de organisaties waar het onderzoek heeft plaatsgevonden spraken de deelnemende lvb-jongeren in dat opzicht op treffende wijze over de plek waar ze woonden in termen van: 'de Mongolen-Bajes' (BW1B120412). Het maakt zichtbaar dat dit politieke idee van de 'enabling society', die bevordert dat mensen met een beperking als volwaardige burgers deelnemen aan de samenleving, spanningen oproept. Lvb-jongeren zijn zelf overtuigd dat ze prima 'de regie over het eigen leven' kunnen voeren, maar moeten door hun beperking soms tegen zichzelf en hun omgeving in bescherming worden genomen (cfr. Frederiks et al. 2009, Teeuwen 2012). Daarnaast blijven 'erbij horen' en participeren problematisch in een samenleving die enerzijds weinig geduld heeft met mensen die niet meekunnen en anderzijds sterk regulerende voorzieningen schept met het idee dat deze tot participatie leiden. Het participatiebeleid van de overheid houdt geen rekening met hoe lastig ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking kunnen zijn (Bredewold 2013, Bos 2016).

#### *We zijn toch allemaal gelijk?*

In het proces van normalisatie staat de vraag centraal wat het betekent dat mensen met een verstandelijke beperking moeten kunnen participeren. Wat vraagt dat van burgers met en zonder beperking? Hoe verhouden lokale overheden, instituties en organisaties zich hiertoe? Normalisatie is gebaseerd op gelijkheid en gelijkwaardigheid, maar het is goed zich te realiseren

<sup>1</sup> <https://www.trouw.nl/samenleving/hoe-gelooft-in-marktwerking-in-de-zorg-verdween-a3c066fo/>  
<http://www.beroepseer.nl/nl/groepsblog/publieke-en-semi-publieke-sector/item/2200-rapport-over-de-publieke-sector-van-wetenschappelijk-bureau-van-de-sp-geen-marktwerking-maar-democratisering>  
<https://vanmierlostichting.d66.nl/marktwerking-zorg-sociaal-liberaal-perspectief/>

op welke idealen deze begrippen zijn gestoeld. Het zijn Gustaaf Bos en Doortje Kal die in hun gezamenlijke artikel 'The Value of Inequality' (2016) deze achterliggende idealen blootleggen. Zij komen tot de slotsom dat het gelijkheidsdenken is gebaseerd op zelfstandigheid en autonomie en een taboe kent ten aanzien van kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Bos baseert zijn analyse met name op de responsieve ethiek van Waldenfels (in Bos 2016, p. 93), waarin het onkenbare en onoverbrugbare van de ander wordt erkend en een pleidooi wordt gehouden voor meer ruimte voor anders zijn. "(...) when I want to interpret my (inevitable, preconscious bodily) response to otherness of the other, I have to acknowledge that this response refers primarily to myself, my familiar concept of man and worldview, my expectations, preferences and fears – in relation to the other." (Bos & Kal 2016, p. 131). Bos stelt dat de pleitbezorgers van een inclusieve samenleving zich ervan bewust moeten zijn dat het om werkelijke betrokkenheid bij de ander gaat en dat we er niet vanuit moeten gaan dat hun idealen en dromen dezelfde zijn als die van mensen met een verstandelijke beperking. In navolging van Waldenfels noemt Bos dit 'de slaap van normalisatie'. In het streven naar gelijkheid wordt genegeerd dat er in menselijke interacties nooit een 'wij' is, dat er hoogstens sprake is van een gebroken wij. Als die gebrokenheid niet wordt erkend ontstaat er een grond voor tirannieke en totalitaire systemen die geen anders-zijn accepteren. "(...) every family, population group, congregation, class and community is a 'broken we' at best" (Bos & Kal 2016, p. 135). Bos pleit ervoor dat beleidsmakers aandacht moeten houden voor hen die het niet kunnen zeggen. Beleid lijkt daar immuun voor te zijn en een te eenzijdige nadruk op autonomie en zelfredzaamheid maakt dit onzichtbaar.

#### *Verschillen niet wegpoetsen*

Voor Kal gaat het, in een eerdere publicatie, minder om een politiek activisme. Kal doet een beroep op Derrida's deconstructivisme. Dat komt er kort gezegd op neer dat betekenis juist bestaat door verschil. Kal stelt dat het gaat om opschorting van oordelen waarin dingen zichtbaar worden. Pas als we onze eigen normativiteit ter discussie stellen, maak 'ik' ruimte voor 'de ander'. Dat vraagt om een vocabulaire van het verschil (Kal 2001, p.79). In de ogen van Kal zijn we niet enkel individuen, we zijn ook deel van de wereld en creëren die mee, maar de wereld om ons heen creëert zelf ook. Het gaat volgens Kal om het uithouden van de spanning. Enerzijds moet de normalisatie worden aangegaan, anderzijds is het van belang te beseffen wat de achterliggende idealen zijn en vooral te zien wat er niet gezien wordt. De normalisatie gedachte poetst het verschil weg. Mensen met een verstandelijke beperking zijn er simpelweg, met of zonder professionele ondersteuning. Omgaan met die spanning 'hoor ik er wel bij' is niet simpel. Het vraagt om geduld, tijd en betrokkenheid om de mogelijkheid die daarin verborgen ligt recht te doen.

In deze studie thematiseren we de spanning van het al dan niet 'erbij horen'. We zoeken in de alledaagse omgang naar de manier waarop zorgprofessionals en lvb-jongeren zelf in de context waarin ze samen verkeren deze spanning met elkaar uithouden. De spanning wordt niet opgelost, maar er wordt soms wel een weg gevonden van 'erbij horen'. Met de spanning tussen erbij horen en de onmogelijkheid gewenste maatschappelijke prestaties te leveren, duiden we

al één van de onderdelen van onze wetenschappelijke probleemstelling aan die we in paragraaf 1.4. uitgebreid beschrijven.

## 1.2 Morele dimensie

### 1.2.1 Inleiding

Uit de voorgaande paragrafen wordt duidelijk dat de dominante ethiek<sup>2</sup> binnen de vermaatschappelijking van de zorg het accent legt op zelfbeschikking, individuele probleemoplossing en regelgeving. Met het begrip 'ethiek' duiden we hier aan de set van normatieve opvattingen en vooronderstellingen in beleid en zoals die vaak ook onder wetenschappelijk beleidsondersteunend onderzoek liggen. Het woord ethiek wordt ook in heel andere, diverse zin gebruikt: een systematische, wetenschappelijke reflectie op de feitelijk gehanteerde morele opvattingen, de geleefde moraal. Maar we beperken ons hier nu tot een set van normatieve opvattingen in beleid. Zelfbeschikking, individuele probleemoplossing en regelgeving zijn echter oplossingen voor problemen in de gezondheidszorg van de jaren zestig en zeventig (Widdershoven 2000) die zich ontworstelde aan bevoogding. De hedendaagse problemen in de gezondheidszorg, zoals ook de kwestie rondom lvb-jongeren, vragen om een andere ethiek. Er is behoefte aan een ethiek die (a) aandacht schenkt aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid van diverse aard, die (b) oog heeft voor complexiteit en ambiguïteit in de praktijk van zorg verlenen en waarin (c) het goede niet vooraf wordt bepaald, maar in de zorgrelatie naar voren kan komen (emergentie) als 'resultaat' van een samenspel tussen zorgontvanger en zorgverlener.

#### *Waarden en normen versus goederen*

Voor dat we daar aan toe komen is het goed om allereerst een begripsverheldering aan de orde te stellen. In met name de Nederlandse context wordt ethiek vaak aan de orde gesteld aan de hand van het begrippenpaar 'normen en waarden'. In deze studie spreken we echter niet over waarden, maar, in navolging van de Canadese filosoof Charles Taylor (in Timmerman 2011, p.61), over goederen. Dit doen we vanwege de betekenis die het begrip waarden in de 19e en 20e eeuw heeft gekregen in de sociologie en filosofie (Timmerman 2011, p. 61). In de sociologie krijgen waarden de betekenis van 'in de samenleving geldende standaard'. In de filosofie drukken ze uit wat voor individuele mensen van belang is. Waarden, zo opgevat, kunnen worden toegevoegd en worden weggenomen uit de werkelijkheid. Dit perspectief ziet echter voorbij aan het

<sup>2</sup> Hier spreken we van de principebenadering waarbinnen ethische problemen worden beschreven in termen van ethische principes en de oplossing van ethische kwesties wordt gezocht in het afwegen van dergelijke principes (Widdershoven 2000 p.16).



gegeven dat de wereld om ons heen niet neutraal is, maar reeds moreel geladen. Het begrip goederen biedt ruimte aan dit samenspel van betekenissen, aan het gegeven dat goederen worden onthuld door onze interactie met de werkelijkheid om ons heen. Voor wat betreft onze zoektocht naar mogelijkheden voor goede zorg die zich in de alledaagse omgang ontvouwen, is dit een belangrijk uitgangspunt dat verderop in dit boek nog nader zal worden uitgewerkt (zie o.a. hoofdstuk vier). Om deze redenen zullen wij in deze studie dus niet spreken over waarden. In deze paragraaf maken we uiteindelijk duidelijk wat we met de morele dimensie van de zorgrelatie bedoelen en beschrijven we ons zorgethisch perspectief van waaruit ons onderzoek is opgezet.

### 1.2.2 Wat is goede lvb-zorg?

30 De onderzoeksrapporten rondom lvb-jongeren en hun problematieken die in paragraaf 1.1. werden genoemd (KPLUSV 2008, Beljaars 2007, Algemene Rekenkamer 2007, Van Beek 2009, Heijnen 2010) zoeken het antwoord op de vraag wat goede zorg is voor deze 'lastige' doelgroep binnen de technisch-rationele werkwijze. Die domineert het denken en doen in de zorg, ondanks initiatieven als regelarme zorg en leefwereldbenadering (RVS 2016) nog altijd (Mol 2005, RVS 2016). Achter deze technisch-rationele werkwijze gaat een mythe van de maakbaarheid schuil (Frissen 2014). Voor dit onderzoek is het echter nodig te kunnen uitzoomen en naar de vigerende sturende ideeën te kunnen kijken. In de technisch-rationele manier van kijken is goede zorg vooral het tegemoetkomen aan de behoefte van de cliënt en een zo optimaal mogelijk functioneel handelen ten behoeve van vooraf gedefinieerde gewenste effecten. Complexe problematiek wordt opgeknipt in kleine oplosbare deelproblemen. De niet oplosbare problemen raken daarbij uit het zicht. Critici van dit dominante paradigma in de zorg hebben laten zien dat de zorg hierdoor problemen fixeert (Mol 2006), leed kan toevoegen (Van Heijst 2011) en dat er voor het omgaan met tragiek geen plaats is (Baart 2001, 2011, 2013). Het typisch morele van de vraag naar goede zorg wordt in deze aanpak omgevormd naar technisch-rationele vragen en de resterende morele vragen worden naar de privésfeer verbannen (Vosman & Baart 2008). De technisch-rationele werkwijze draagt daarmee een instrumentele opvatting van ethiek in zich. Dat zo'n weg wordt gekozen is op zich niet vreemd, omdat er de belofte mee verbonden is uit moeizaam pluralisme van opvattingen te geraken (over wat 'goed' is, over wie en wat voor wezens mensen zijn, over de plaats van het sociale en politieke). Een 'technische' opvatting van ethiek lijkt te helpen bij vergaand pluralisme. Maar tegelijk worden er werkelijkheden uit zicht gehouden, zoals de hierboven genoemde kwetsbaarheid en ambiguïteit. Daarom kunnen we er in onze studie niet mee volstaan.

#### *Targets versus eigen oordeelsvorming*

In het hedendaagse zorgsysteem zijn professionals voornamelijk bezig met het uitvoeren van targets die van bovenaf zijn opgelegd (Vosman & Baart 2008, Zomerplaaig 2017). Dat betekent dat de eigen oordeelsvorming van professionals in de praktijk en de mogelijkheid om die doelen van de zorg uit de praktijk zelf naar voren te laten komen niet meer worden erkend. Hier zit

de kernkwesie van deze studie. Het is juist deze morele dimensie in de zorgrelatie die we in deze studie open willen leggen, omdat deze mogelijkheden in zich draagt voor een antwoord op de vraag naar wat goede lvb-zorg kan zijn. Aan de 'andere kant' van de zorgrelatie staan de lvb-jongeren, met hun eigen leven, relaties en verwachtingen. Met andere woorden, ze staan er als eigenstandige mensen die niet passend worden aangeduid door 'beperking' en 'zorgbehoefte'. Ze staan er bovendien als medeburgers. Immers, ze bevolken met allerlei rechten en plichten jegens andere burgers ook 'de polis'. Ze nemen deel aan het ordenen van het samenleven, o.a. maar niet alleen doordat zij stemrecht hebben net als iedere andere burger boven de 18 jaar. LVG-ers zijn óók politieke wezens. Nog verder gedacht: het gaat bij dit onderwerp ook om opvattingen over democratie, waar we later nog op terug zullen komen.

### 1.2.3 Zorgethisch perspectief

31 Een andere ethiek hebben we gevonden in een relatief jonge stroming, de zorgethiek (Gilligan 1982, Noddings 1984, Tronto 1993). De zorgethiek is ontwikkeld door (feministische) filosofen en sociaal wetenschappers die zich niet beriepen op bestaande morele theorieën over het goede leven, maar zich richtten op praktijken waarbinnen mensen relationeel verbonden zijn, verantwoordelijkheid voor elkaar dragen en al doende tot praktische oplossingen kunnen komen. Het is ook in praktijken dat zich het goede aandient. Zorgethiek kenmerkt zich door een focus op (a) het relationele karakter van zorgen en verzorgd worden en (b) wat daarin als goede zorg naar voren komt, (c) de aandacht voor de context van de zorgrelatie en richt zich tot slot (d) op de vraag naar wat goed en rechtvaardig samenleven is (Tronto 2013, Laugier 2014a, 2014b, 2016). Zorgethiek gaat om het in praktijken van zorg uitzoeken wat zorg tot goede zorg maakt en of (en zo ja, hoe) in de zorgrelatie zelf, kennis van wat goed doet wordt gegenereerd. Zorgethiek kan worden gezien als een reflectieve praktijk (Hamington 2014, p. 198), een soort morele etnografie die de morele actoren (in onze studie begeleiders, bewoners en de institutionele context) tot spreken brengt. "Care has implications for moral motivation, epistemology, and identity formation in addition to its normative contribution." (Hamington 2014, p. 198) Daarnaast kijkt de zorgethiek naar wat mensen doen, laten en ondergaan in praktijken van zorgen en verzorgd worden (Baart & Vosman 2015, p. 50), naar beleid en terug, naar de impact die dat beleid heeft op wat er gedaan en gelaten wordt. Zorgethiek is niet primair voorschrijvende, maar veel meer een ontdekkende ethiek, een ethiek van het ethos (Vosman & Baart 2008). Daarin wordt ook de epistemologische interesse (Noddings 1984, Laugier 2016) van de zorgethiek duidelijk: zorgethiek is er op uit zichtbaar te maken wat niet meer wordt gezien en uit zicht wordt gemanoeuvreed. "(...) it develops an analysis of social relations organized around dependence and vulnerability – blind spots of the ethics of justice" (Laugier 2014). Zorgethiek grondt moraal niet in universele principes, maar begint bij de gewone ervaring. Zorgethiek vatten wij op als een politieke ethiek dat wil zeggen dat door te zorgen samenleven wordt geordend. "The practice of care describes the qualities necessary for democratic citizens to live together well in a pluralistic society." (Tronto 1993, p. 161). De reflectie daarop geeft er rekenschap van hoe zorgen samenleven belemmert, verhindert en mogelijk maakt. Wat goe-

de zorg is wordt geformuleerd in een politiek-ethische reflectie op geordend samenleven (Hamington 2014, Tronto 1993, 2013, Laugier 2014a). Daarbij is beleid en toewijzing van middelen een van de aandachtspunten, maar dit naast de onderliggende vragen met betrekking tot hoe samenleven kan lukken. In een zorgethische benadering valt politiek niet samen met verdelen, de rechtvaardigheid en met vooronderstellingen ten aanzien van schaarste, spraakmakers en beslissers. Politiek gaat om het dagelijkse kunnen verkeren van burgers met elkaar. "Ignoring the care issue in theoretical ethics and politics amounts to ignoring the origin of what makes a society exist and perpetuate" (Laugier 2014a, p.8).

#### *Soort theorie*

In ons onderzoek gebruiken we geen 'hoog-theoretische morele theorieën over 'het goede leven', maar hanteren we een 'laag-ethisch' perspectief op de morele dimensie van het alledaagse leven. We focussen daarbij op wat er voor lvb-jongeren op het spel staat, wat hen aan het hart gaat, waar hun bekommernis naar uitgaat. De Engelse socioloog Sayer (2011) spreekt in dit verband over 'concerns'. Sayer verwijt de sociale wetenschappen dat zij de kwetsbare, behoeftige menselijke conditie niet zien. In Sayer's boek 'Why things matter to people' houdt hij een pleidooi voor wat hij noemt de kracht van persoonlijke evaluaties. Volgens Sayer is 'incompleet zijn' een wezenlijk kenmerk van menszijn. Juist omdat mensen vanuit hun natuur kwetsbaar, gebrekkig, afhankelijk en behoeftig zijn hebben ze in de ogen van Sayer een evaluatieve relatie met de wereld. Volgens Sayer is het zo dat mensen niet anders kunnen dan te reflecteren op hun handelen in termen van of het 'ons' en de 'ander(en)' goed doet, of schaadt. "(...) we are sentient, evaluative beings: we don't just think and interact but evaluate things (...) we do so because (...) we can suffer," schrijft Sayer op de eerste pagina van zijn boek (2011). Precies dit vanzelfsprekende reflecteren noemt Sayer de morele dimensie van het alledaagse leven.

#### *Aan het leven leren*

Ook Sayer hanteert net zoals wij geen normatieve, idealistische, filosofische theorieën over het goede leven, maar kiest voor een benadering van onderop waarin hij net zoals wij dat in ons onderzoek trachten te doen, aandacht heeft voor normatieve standpunten en zoekt naar diverse concepten van het goede in de alledaagse praktijk. Sayer ziet emoties als een belangrijke bron van morele kennis, een onderdeel van de menselijke redelijkheid en het fundament van het vermogen tot oordelen. Emoties geven inzicht, bieden mogelijkheid tot ervaren en motiveren tot actie. Daarnaast laat hij zien dat moreel besef (morele sensitiviteit) niet geleerd wordt door regeltjes, maar in sociale verbanden waar je samen met anderen 'aan het leven leert' en waarin je erbij hoort, geliefd bent of juist uitgesloten en genegeerd wordt. Het gaat om verbanden waarin ervaringen kunnen worden opgedaan en waarin mensen door schade en schande wijs worden. "We learn more by doing than by learning norms: our informal moral education consist mainly of learning from experience of concrete situations and responding to their specificities" (Sayer 2011, p. 154). Moraliteit is voor Sayer geen set van aannames hoe mensen behoren te reageren op situaties, hetgeen zoals gezegd in het Nederlandse 'waarden en normen debat' nog wel eens wordt gesuggereerd, maar een continu dialogisch proces waarin mensen met elkaar

in interactie zijn binnen een bepaalde (institutionele) context. Het is precies deze interactie die we met deze studie in kaart willen brengen.

#### *Morele imperfectie*

Een laag-ethische benadering zoals we die van Sayer overnemen, heeft theoretisch grenzen, maar maakt wel zichtbaar wat morele gedachten van mensen zijn en laat zien wat gemeenschappelijke evaluaties zijn. Moraliteit is in deze opvatting imperfect. Het gaat niet om abstracte ideeën van bijvoorbeeld rechtvaardigheid, maar meer om het recht doen aan iets of iemand. Sayer stelt dat: "(...) workers often 'go the extra mile' (...) because they believe that the job needs doing and a client or workmate or the organization will be harmed if they don't do it" (Sayer 2011, p. 163). Van Sayer nemen we over dat het de levenspraktijken zelf zijn die aanwijzingen geven wat het goede is dat gedaan moet worden. Daarmee treden wij in deze laatmoderne context, waar we verderop in dit hoofdstuk nog op terugkomen, in de voetsporen van de Broeders Penitenten die als motto hadden: ad omne opus bonum paratus (tot elk goed werk bereid) (Merks-van Brunschot 1996). Hun visie op zorg en samenleven is, zoals door ons in het voorwoord beschreven, mede een belangrijke inspiratiebron voor deze studie geweest. Maar misschien is het samen optrekken wel altijd kenmerk van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gebleven zoals Inge Mans in haar boek 'Het hart van de zorg' (2016) schrijft: "Zij (begeleiders) waren dag in dag uit bezig het verhaal van iedere bewoner te leren kennen en zo 'feeling' te krijgen voor de noden en verlangens, die iemand zelf niet onder woorden kon brengen" (2016, p. 9.).

#### *Stem geven*

Zoals we hebben gezien is zorgethiek een vorm van ethiek die gaat over het mogelijk maken van alledaags leven. In de zorgethiek is het onder andere de Franse zorgethica Sandra Laugier (2016) die in haar werk aandacht heeft voor het alledaagse. Wat haar werk voor onze studie interessant maakt, is dat ze de alledaagsheid verbindt met democratie (Tronto 2013, Laugier 2016). Zorg betreft volgens Laugier niet alleen maar gevoelens en waarden, maar gaat vooral over praktijken. Het is alles wat een mens doet om de wereld om zich heen te organiseren en in stand te houden, om met Tronto te spreken: 'dat is heel hard werken' (Tronto, 2013). Het punt dat Laugier maakt sluit aan bij onze analyse over ontwikkelingen in de zorg. Zij stelt dat het neoliberale denken in termen van autonomie, dat in het politieke denken over zorg centraal staat, in de alledaagse omgang onbelangrijk is. "Wenn wir die Bedeutung der achtsamen Zuwendung für unser Leben einschätzen wollen, müssen wir erkennen, dass Subjektivität möglicherweise nicht durch Handlungsfähigkeit, Selbstbehauptung oder Autonomie definiert wird, sondern durch Angewiesenheit und Verletzlichkeit." (Laugier, in Conradi & Vosman 2016, p.299). Het gaat er voor betrokkenen om wat er in de situatie toe doet. Het politieke denken over zorg kan dit volgens Laugier moeilijk integreren omdat zorg wordt geassocieerd met de private sfeer en niet met de publieke sfeer waarin rechtvaardigheid centraal staat (Tronto 2013). Laugier zoekt in haar werk naar wat mensen werkelijk verbindt met elkaar in zorgrelaties en stelt daarbij dat vriendschap en familieverbanden niet alleen te vinden zijn in de private sfeer, maar dat mensen ook in de publieke sfeer met elkaar verbonden zijn. De zorgethiek kan op

deze manier stem geven aan de lvb-jongeren, maar ook aan de ervaringen van professionals. Dit kan, zoals we in deze studie zullen zien, ook een andere manier van burgerschap mogelijk maken die mogelijkheden biedt aan lvb-jongeren. Laugier ziet dit als een burgerschap waarin verschillende praktijken bij elkaar komen en zoeken naar het antwoord op de vraag wat goed samenleven is. "Fragen des Bürgerstatus stehen in Verbindung mit Themen der achtsamen Zuwendung (care), da sie immer lokale Fragen darstellen. Sie betreffen die Entscheidungen über Mitgliedschaften, die vom geschlossenen Kreis der bereits Zugehörigen getroffen werden. (...)Die Definition des Bürgerstatus verändert sich, wenn durch eine politische Bewegung der Nicht-Bürger, die ihren Beitrag als wichtig betrachten, die vorhandenen Mitglieder in dem Maße bedroht oder beeindruckt werden, dass sie ihre Definition verändern wollen" (Laugier, in Conradi & Vosman 2016, pp. 314-315). Hier raken we aan het verband dat Laugier legt met democratie. Ze beschouwt democratie als het verkennen van nieuwe vormen van politiek leven. Burgers zijn daarmee onderzoekers van het democratische leven. In het perspectief van Laugier verder denkend, geldt dat ook voor lvb-jongeren binnen de professionele zorgcontext. Dit biedt perspectief voor de vraag 'hoor ik er wel echt bij', die veel lvb-jongeren zich stellen. In hoofdstuk drie werken we dit punt nader uit.

#### 1.2.4 Wat staat er in de lvb-zorg op het spel?

Het zorgethisch perspectief dat we innemen brengt de drie aanleidingen tot deze studie, zoals we in het voorwoord hebben omschreven, scherper in beeld en laat zien wat er in de lvb-zorg op het spel staat. Op de eerste plaats is dat de identiteitsvorming van lvb-jongeren, op de tweede plaats het engagement van professionals en op de derde plaats de legitimatie van zorgorganisaties. In de laatste drie paragrafen schetsen we de achterliggende wetenschappelijke discussies. Voor nu benoemen we de manier waarop we deze thema's tegenkomen in de praktijk van lvb-zorg.

Afhankelijkheid van zorg maakt verschil uit. In de praktijk komt de vraag naar voren of iemand die afhankelijk is van een ander wel een eigen identiteit heeft en of iemand dan wel volwaardig mee kan doen in het maatschappelijk verkeer. Deze identiteitskwesie en de daarmee samenhangende vraag naar uitsluiting is een van de perspectieven van dit onderzoek en wordt met name in hoofdstuk twee uitgewerkt. Uiteindelijk zijn we in deze studie op zoek naar het antwoord op de vraag: Waar gaan mogelijkheden voor goede zorg in de alledaagse omgang precies over? We spreken dan (a) over de stem van lvb-jongeren die tot klinken kan komen. Het gaat verder om (b) de gelegenheid van lvb-jongeren en hun begeleiders om tegen het systemische terug te praten (en niet enkel te ondergaan). Het gaat (c) om het realiseren van samenleven als burgers, dat altijd plaatsvindt, ook in instellingsverband. Tot slot gaat het (d) om het besef er bij te horen.

Zoals geconstateerd in de eerste paragraaf en in de analyse van Sayer, wordt de betekenis van oordeelsvorming binnen de zorgrelatie van lvb-jongeren en begeleiders, niet erkend. De

praktijk vraagt er echter wel om. Deze vorm van oordeelsvorming mist uiteindelijk iedere maatschappelijke verankering. De professional wordt vooral gezien als een bundel gewenste functies (Vosman & Baart 2008, p. 41 naar Francois Dubet). Bezien vanuit het zorgethische perspectief is het begrip praktische wijsheid binnen dit onderzoek behulpzaam om de morele dimensie binnen de zorgrelatie vanuit het perspectief van de professional te verhelderen en te verdiepen. Hier staan we in hoofdstuk drie bij stil.

Tot slot helpt het zorgethisch perspectief ons het zicht op de eigen bestaansgrond van de organisatie voorop te stellen. Het betreft hier de sociaal-ethische en sociaal-politieke vraag naar de legitimatie van zorgorganisaties: wat geeft hun de licentie te doen wat zij doen, op welke gronden en worden die gronden door burgers ook begrepen (Zouridis 2009)? Dit thema wordt in hoofdstuk vier nader uitgewerkt.

## 1.3 Alledaagsheid

### 1.3.1 Inleiding

De cultuur van samen de dag goed doorkomen werd gezien als een oorzaak van de problemen met lvb-jongeren binnen de vg-sector: de professionaliteit en effectiviteit zouden ontbreken (Hemstede 2010). In het zorgethisch perspectief dat we in deze studie hanteren wordt zichtbaar dat het risico bestaat het kind met het badwater weg te gooien als we ons geen rekening geven van de historie van de sector. Wie echter binnen de context van professionele zorgverlening een pleidooi houdt voor een 'aandachtig pappen en nathouden', zal het risico lopen kritische reacties te krijgen, minimaal gefronste wenkbrauwen. De in paragraaf 1.2. geschetste hedendaagse ethiek van de zorg is gericht op 'resultaat', op het oplossen van problemen en verbeteren van de situatie. We leven immers in een 'loserloze samenleving'; "je bent misschien nog geen winnaar, maar er wordt aan gewerkt" (De Lange 2011, p. 8). Samen de dag goed doorkomen is vanuit dat perspectief niet meteen een 'gewenst effect' waarop 'het zorgkantoor' een indicatie zal afgeven. Naast het feit dat we, zoals we in de vorige paragraaf hebben beschreven, te maken hebben met een bepaalde vorm van dominante ethiek in de zorg, ligt er ook een kenmerk van de laatmoderne tijd aan ten grondslag. Er wordt in dit verband ook wel gesproken over de crisis van het alledaagse in de laatmoderne tijd. In het kader van deze studie kan een reflectie op het alledaagse dan ook niet uitblijven. Dit werken we verderop in deze paragraaf uit aan de hand van het werk van Eran Dorfman (2014). We gaan in paragraaf 1.3.2. eerst in op wat we precies bedoelen met samen de dag doorkomen als kenmerk van de cultuur van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en laten op basis van voorbeelden uit ons veldwerk zien hoe aandachtig pappen en nathouden aan de orde van de dag is en door

veel zorgprofessionals nog altijd als een belangrijk kenmerk van hun werk wordt beschouwd. Vervolgens beschrijven we de cultuurfilosofische kijk op de crisis van het alledaagse in onze moderne cultuur in paragraaf 1.3.3., om af te sluiten met de vraag hoe die crisis zich verhoudt tot de mogelijkheden die wij zien voor goede zorg aan lvb-jongeren.

### 1.3.2 Hoe komen we samen de dag door?

Zorg voor 'zotten, onnozelen en zwakzinnigen' is er door de eeuwen heen in verschillende gedaanten altijd geweest (Mans 2004, Wuyst 2005). De zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking zoals wij die nu kennen, is ontstaan vanuit de psychiatrie waar men werkend vanuit het medisch model rond de vorige eeuwwisseling ontdekte dat men door industrialisatie van de samenleving geconfronteerd werd met een groeiende groep 'ongeneeslijken' (Beltman 2001). Hieruit ontstonden nieuwe instellingen vaak op plekken die wat geïsoleerd lagen, waar afgeschermd volledig zelfvoorzienende mini samenlevingen ontstonden. Ze werden veelal gezien als bewaarplaatsen. Voor hen die niet aan het samenleven deel konden nemen werden aparte samenlevingen gecreëerd die gerund werden door mensen die er vaak vanuit een religieus geïnspireerd ideaal hun leven wijdden om dat van mensen met een verstandelijke beperking mee mogelijk te maken.

Aanvankelijk waren deze instellingen nog sterk gebaseerd op het medisch model, maar met de secularisatie, de komst van steeds meer leken binnen de zorg en met de professionalisering van met name de agogische beroepen, ontwikkelde zich een geloof in de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Dit had een groot effect op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Hoewel de zorg professionaliseerde, bleven deze instituten sterk op zichzelf gericht en waren professionals nog altijd sterk betrokken op de leefwereld van de bewoners. Dat uitte zich onder andere in het gezamenlijk vieren van jaarfeesten en deelname aan tal van activiteiten in de vrije tijd (Mans 2016). Dit pedagogische paradigma werd mede onder invloed van de in de eerste paragraaf geschetste de-institutionalisering, de opkomende individualisering, de vermaatschappelijking van de zorg en de normalisatiegedachte vervangen door het burgerschapparadigma. Mensen met een verstandelijke beperking werden eind jaren 90 van de vorige eeuw mede vanwege de economische hoog-cultuur gezien als de laatste burgers die geëmancipeerd moesten worden. De klassieke instellingsterreinen liepen leeg en er werden in dorpen en wijken van steden woonvoorzieningen gebouwd waar mensen met een beperking achter hun eigen voordeur hun eigen leven en hun eigen thuis konden realiseren (Duyvendak, 2009).

De vraag naar hoe samen te leven met mensen met een verstandelijke beperking en de vraag welke rol professionals daarin spelen, verschoof van een overzichtelijk en geïsoleerd instellingsterrein naar de samenleving zelf. De context veranderde ingrijpend en werd complexer, maar in essentie bleef de bedoeling (Heijst & Vosman 2010, Hart 2015) van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hetzelfde, namelijk een antwoord zoeken op de vraag

hoe mensen met een verstandelijke beperking op eigen wijze het samenleven kunnen realiseren, hoe mensen met een verstandelijke beperking zich 'thuis' kunnen voelen in de buurt waarin zij wonen. Lag de nadruk in de oude instellingen meer op het mee leven en het mee realiseren van het samenleven, in de context van de vermaatschappelijking van de zorg komt de rol van de professional vanuit beleidsperspectief gezien meer in de voorwaardenscheppende sfeer terecht: 'van zorgen-voor naar zorgen-dat', wordt dat in beleidsjargon genoemd. Maar ook het 'zorgen-dat' vindt in de lvb-zorg plaats binnen een context van samen de dag goed doorkomen. Juist in die alledaagse omgang liggen mogelijkheden om het samenleven te realiseren, al moeten we er voor waken de alledaagsheid te romantiseren, want veel alledaagsheid bestaat uit verveling, saaie momenten en 'niksigheid', zoals we in ons veldwerk hebben gezien, maar juist in die dubbelheid zit de mogelijkheid voor morele oriëntatie.

### 1.3.3 Cultuur-filosofische reflectie

In deze paragraaf staan we stil bij de dubbelzinnigheid van het alledaagse. We volgen daarin het werk van Eran Dorfman 'Foundations of the everyday'. Dorfman onderzoekt in dit boek het fenomeen alledaagsheid in de context van de (laat) moderne samenleving. In dat verband spreekt hij van 'de crisis van het alledaagse' (Dorfman 2014). Dorfman laat zien dat het alledaagse enerzijds een triviaal, grijs en onbelangrijk element van het leven lijkt te zijn, anderzijds is het alledaagse het meest elementaire huislijke en veilige element. Deze dubbelheid horen we ook terug in de uitspraak van een lvb-jongere als hij tegen de onderzoeker zegt: "Ik heb door de week gewoon mijn geregelde leven op de leefgroep, maar in het weekend ben ik bij vrienden. Dan zit ik het liefst heel de dag met een fles bier in mijn handen een beetje te roken. Dan kan ik pas echt mijzelf zijn" (BW7B280712). In het alledaagse leven wordt niet alleen maar duidelijk hoe mensen hun leven, leven en overleven en hoe ze omgaan met de dingen die hen overkomen, worden opgedrongen en opgelegd, maar komt tevens naar voren wat hun verlangen, verwachtingen en hoop zijn, omdat ze daarmee hun leven op betekenisvolle wijze kunnen duiden, vormgeven en inrichten. In de voorgaande paragraaf hebben wij dit in navolging van Sayer opgevat als 'concerns'. Inzichten verkrijgen in deze alledaagse manieren van doen, laten en ondergaan als morele kenbron, is uiteindelijk het doel van deze studie.

#### *Alledaagsheid als fundament van zin*

Met de focus op het alledaagse begeven we ons echter in het epicentrum van de laatmoderniteit. Wij volgen in dit onderzoek Giddens (1991) die in tegenstelling tot de filosofische stroming van het postmodernisme stelt dat de moderniteit niet voorbij is, maar zich juist in extremen aandient en gekenmerkt wordt door nadruk op het autonoom subject en verlies aan institutionaliteit. Dorfman (2014) laat dat zien als hij het fenomeen beschrijft dat mensen in deze tijd constant op zoek zijn naar plekken die het gevoel geven dat ze hun leven 'terug krijgen' en dat niet alles zich aan hen voltrekt. Er is veel behoefte aan vertraging en tegelijkertijd wordt het tempo in het alledaagse alsmaar opgevoerd. Individuen ervaren een constante druk omdat er zoveel mogelijkheden zijn, maar men is wel zelf verantwoordelijk voor de gevolgen van de

eigen keuzes. Dat slaat mensen soms lam en geeft mensen het gevoel dat ze geen grip meer hebben op hun leven.

Op basis van deze observaties stelt Dorfman dat het alledaagse zich in een crisis bevindt. Moderne mensen zullen er in de ogen van Dorfman alles aan doen om het alledaagse te vermijden en kennen permanent de angst om kansen te verspillen. Het gevolg is echter dat het alledaagse wordt overstegen en mensen er niet meer naar terugkeren. Terwijl volgens Dorfman juist in de beweging tussen alledaagsheid en 'events' de mogelijkheid tot fundamentele betekenisgeving ligt. Dorfman ziet in de crisis echter ook de mogelijkheid iets nieuws te realiseren. Dorfman ziet het alledaagse vooral als een concept waarmee de laatmoderne mens de wereld kan beschrijven en zichzelf kan gidsen in de permanent in verandering zijnde wereld. Hij stelt zich in dit boek de vraag waar het alledaagse uit bestaat. De ambitie van Dorfman is om met een betere theorie over het alledaagse leven te laten zien dat het hierboven beschreven mechanisme van het alledaagse ook de mogelijkheid in zich draagt iets nieuws te realiseren. Het alledaagse ziet Dorfman dus als een fundament van zin, van betekenis. Hij verwijst daarmee naar drie belangrijke begrippen in zijn betoog, te weten schok, uitstel en herhaling. De ervaring van de herhalende tijd is voorwaarde voor het bestaan van de veelbewogen tijd, zoals Dorfman het zegt. We leggen de drie begrippen in onderstaande paragrafen kort uit.

#### *Schok*

Het idee van schok in het werk van Dorfman is een onderdeel van menselijke ervaringen, het is iets dat buiten de alledaagsheid om probeert te gaan, het is de beweging die uit de ervaring van het alledaagse breekt. In de laatmoderniteit is de schok niet per definitie een groot media event, maar zijn het vooral veel hele subtiele momenten. "(...) a tacit phenomenon comprising all those impressions around us that we do not or cannot absorb, yet with which we must nonetheless deal" (Dorfman 2014, p. 186). De schokervaring, is de ervaring van 'niet in control' zijn, in de laatmoderne samenleving toont zich dit bijvoorbeeld in gevoelens van verwarring, uitputting, prikkelbaarheid, apathie, irrationaliteit, angst en agressiviteit. Het zijn gevoelens die soms samenhangen met 'de angst om tijd te verspillen' (Chouraqui, 2016), er liggen zoveel kansen voor het grijpen, dat het verlamdend kan werken. Dorfman onderzoekt deze schokervaringen en wil ze blootleggen. "(...) the modern everyday as consisting of infinite imperceptible shocks which cannot be located outside their stubborn and automatic repetition in the symptom" (Dorfman 2014, p. 128).

#### *Uitstel*

Het begrip uitstel is bij Dorfman (2014) de opschorting, het moment van pauze, van reflectie. Een reflectie die overigens sterk gekoppeld is aan de lichamelijke ervaring. Als fenomenoloog probeert hij de alledaagsheid verder te doorgronden. Hij gaat daarvoor eerst te rade bij Husserl en zijn idee van de fenomenologische reductie als een methodologische tool om het alledaagse te kunnen opschorten en daarmee te kunnen theoretiseren. Vervolgens laat hij via Heidegger en 'het in de wereld geworpen zijn' zien dat daarin enkel gezocht wordt naar kicks. Het gevoel dat je leven gedomineerd wordt door anderen laat de behoefte aan 'once in a life time'

ervaringen groeien. Het is de angst om de 'niksigheid' van het alledaagse onder ogen te moeten zien. Daarmee levert Dorfman ook kritiek op het idee van authenticiteit of, anders gezegd, de volledige ervaring die in de ogen van Dorfman niet in staat kan zijn de dubbelzinnigheid van de alledaagsheid te herkennen. Door zijn licht op te steken bij Merleau-Ponty, maakt Dorfman duidelijk dat er geen zuivere ervaring is en dat het juist gaat om het ervaren van de dubbelzinnigheid. Met het idee van het volledig authentieke zelf verliest het psychologische zelf zich volgens Dorfman (2014) in 'een oceaan van het zijn'. Daarmee maakt Dorfman zijn grootste kritiekpunt kenbaar: dat de fenomenologie voorbij gaat aan de historische situatie van het moderne zelf dat het alledaagse ondersteunt. Dorfman verzet zich tegen het tweesnijdend zwaard van romantiek en cynisme. Het alledaagse is niet alleen een veilig thuis of juist 'de gevangenis' waar een mens geen grip meer heeft op de werkelijkheid om zich heen, maar bevat beide; het alledaagse is precies die meerduidigheid en complexiteit. Met zijn theorie probeert Dorfman deze ambiguïteit te doordenken zonder zich te verliezen in de romantische notie van authenticiteit.

#### *Herhaling*

Het derde centrale begrip in het denken van Dorfman over het alledaagse is 'de herhaling', de terugkeer in de beweging van het alledaagse, de verbinding tussen het oude en het nieuwe. Om de negativiteit te snappen, schetst Dorfman met Freud en Benjamin de context van de moderniteit. Hoewel Freud moderniteit nooit heeft gethematiseerd, beargumenteert Dorfman dat in Freud's theorie over het trauma verbindingen liggen naar de theorie over schokken en geschokt zijn in het alledaagse leven. Alles is geregistreerd, maar niets is geïntegreerd. Freud laat zien hoe het kind in het spel het trauma verwerkt, maar Dorfman zoekt uiteindelijk een manier om daar vanuit volwassen perspectief naar te kijken. Zijn conclusie is dat de voorwaarden voor de mogelijkheden (in alle ambiguïteit) een betekenisvol bestaan te leiden, in het alledaagse zijn gefundeerd. Het is niet de vraag 'wat sticht het alledaagse?', maar het gaat om de vraag wat het alledaagse sticht (Chouraqui, 2016). In de volgende paragraaf formuleren we welke inzichten we in dit onderzoek aan Dorfman ontleen en hoe we die in het onderzoek hebben ingezet.

### 1.3.4 Wat is de kracht van het alledaagse voor lvb-zorg?

Het concept van alledaagsheid dat Dorfman ons presenteert, helpt ons in de zorg voor lvb-jongeren de ambivalentie onder ogen te zien, de ambivalentie tussen ideaal en werkelijkheid. In de lvb-zorg is veel moraal die van buiten komt in de vorm van allerlei impliciete en expliciete eisen waar lvb-jongeren en hun zorgprofessionals aan moeten voldoen. De vraag is echter wat we doen met de eigen moraal van lvb-jongeren en van de professionals. Daarnaast geldt voor de zorgprofessionals dat ze geconfronteerd worden met een verwachte manier van werken die gebaseerd is op een lineaire denkwijze, die ervan uitgaat dat ondersteuning bieden altijd gericht moet zijn op 'beter worden'. Dorfman's manier van naar de alledaagsheid kijken, helpt ons de spanningen te zien die zich telkens weer voordoen in de alledaagsheid. Maar hij laat ook zien hoe we deze spanningen 'in beheer kunnen nemen'. Als er in de alledaagse omgang ruimte wordt gecreëerd en verbindingen met elkaar en de omgeving worden gemaakt, kan er gezocht

worden, geëxperimenteerd worden en ontstaat er ruimte voor nieuwe betekenissen. Over dit in beheer nemen, komen we in hoofdstuk vier nog te spreken. Het concept van alledaagsheid zoals Dorfman dat ons presenteert, biedt ook ruimte aan ervaring en lichamelijkeheid en is niet alleen gericht op cognitieve reflectie. Op deze manier kan het alledaagse een fundament van zin en betekenis zijn en kan blijken wat er in de alledaagsheid op het spel staat.

Wat betreft theoretische concepten, hebben we tot nu toe inzichten van Sayer en Dorfman in stelling gebracht en een bepaalde interpretatie van zorgethiek geschetst. Verderop in dit hoofdstuk zal blijken dat we in verband met het object van het onderzoek nog andere theorie nodig hebben, waaronder theorieën over liminaliteit en identiteit, publieke moraal en institutionaliteit om de mogelijkheden van de alledaagse omgang in de professionele zorgrelatie goed in beeld te brengen. Met het hierboven geschetste belang van alledaagsheid en de kritische blik erop kunnen we al wel onze probleemstelling formuleren.

40

## 1.4 Structuur van het onderzoek

### 1.4.1 Inleiding

Nadat we in de voorafgaande paragrafen een schets hebben gegeven van de maatschappelijke en beleidsmatige context van zorg voor lvb-jongeren en onze belangrijkste begrippen alledaagsheid en morele dimensie hebben 'gedefinieerd', komen we nu tot de beschrijving van het bestek van ons onderzoek.

### 1.4.2 Probleemstelling

Van zorgprofessionals wordt enerzijds verwacht dat zij efficiënt, doelgericht en functioneel hun zorg verlenen. Anderzijds wordt van hen verwacht dat zij (moreel) betrokken zijn op het alledaagse leven van de zorgontvanger. Deze spanning tussen enerzijds de therapeutische opdracht en anderzijds de alledaagse omgang is ouder dan vandaag, maar krijgt binnen de actuele ontwikkelingen in de zorg een eigen dynamiek. Het ontbreekt aan wetenschappelijke tools deze spanning te zien. In deze studie wordt de dynamiek van deze spanning beschreven tegen de achtergrond van een zorg in transitie (RVS 2016).

Hoewel de belangstelling voor een andere manier van naar goede zorg kijken bij beleidsmakers en zorgorganisaties groeiende is (Baart 2014, Bolt et al. 2014, Van der Meer, Berns & Vreugde 2016), zien we dat in het huidige denken over zorg 'goede zorg' vooral wordt gedefinieerd in ter-

men van 'tegemoetkomen aan de behoefte van de cliënt' en 'zo optimaal mogelijk functioneel handelen'. In deze manier van denken en werken wordt complexe problematiek opgeknipt in kleine oplosbare deelproblemen. De niet oplosbare problemen raken daarbij uit het zicht. Critici van deze manier van denken en werken in de zorg hebben inmiddels al weer bijna een decennium geleden laten zien dat de zorg hierdoor fixeert (Mol 2006), leed kan toevoegen (Van Heijst 2011) en dat er voor het omgaan met tragiek geen plaats is (Baart 2001). Het typische morele van de vraag naar goede zorg wordt in deze aanpak omgevormd naar technisch-rationele vragen en de resterende substantiële morele vragen worden naar de privésfeer verbannen (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008). Intussen hebben zorgprofessionals alledaagse omgang met zorgontvangers, met andere woorden, ze leven op momenten met elkaar samen.

Het is juist in deze alledaagse omgang dat er ruimte gemaakt wordt voor relationele afstemming (Timmermann 2010). Het belang daarvan voor de professionele zorgrelatie ligt in het feit dat daarin op systematische wijze vanzelfsprekendheden in de zorgroutine bevestigd kunnen worden en moreel relevante betekenissen, zoals de erkenning van de ander, het omgaan met tragiek en lijden en noties zoals het opkomen voor de ander en het steun geven aan de ander, aan het licht kunnen komen, gericht op het mogelijk maken van samenleven. Het probleem is dat de zorg te eenduidig wordt ontwikkeld en dat bepaalde delen van zorg die zich met name in de alledaagse omgang afspelen niet worden gezien en erkend als betekenisvol. Er is een stuk zorg buiten beeld dat we met deze studie graag in beeld brengen.

Deze studie laat enerzijds zien dat de morele dimensie in de alledaagse omgang niet onderkend wordt door het dominante denken over zorg en de daarmee samenhangende zorgsystemen van nu. Anderzijds toont het dat diezelfde morele dimensie wel degelijk aanwezig is in de alledaagse omgang en dat juist daarin die complexiteit aan praktijken en ambivalentie van idealen in het alledaagse 'tot spreken kan worden gebracht', omwille van het feit dat er mogelijkheden voor goede zorg in verborgen liggen die we niet erkennen (Pols 2004, Baart & Vosman et al. 2015).

### 1.4.3 Doelstelling

Er is en wordt veel onderzoek gedaan naar het werk van professionals binnen allerlei verschillende praktijken in het sociale domein. Alleen al in het Nederlandse taalgebied zijn publicaties te noemen van namen zoals, Tonkens (2003, 2016), Baart & Vosman (2008, 2015), Kole & De Ruyter (2007), Van Doorn (2008) en Kunneman & Slab (2007). Weinig onderzoek legt echter de nadruk op de alledaagse omgang. Niet eerder is onderzoek gedaan naar de manier waarop professionals met de morele dimensie ervan omgaan.

Doelstelling van dit onderzoek is de zorgethische kennis over de praktijk van professionals in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking te vergroten. Op de eerste plaats door vanuit de positie van lvb-jongeren te analyseren welke betekenis de alledaagse omgang

41



in de zorgrelatie heeft. Ten tweede door te onderzoeken welke invloeden er van de institutionele context en de achterliggende normeringen uitgaan op de manier van omgang met deze betekenissen.

Theoretisch staat de alledaagse zorgrelatie tussen zorgverlener en zorgontvanger centraal. Op die as van de zorgrelatie kijken we vanuit de positie van de zorgontvanger naar de zorgrelatie zelf en naar de positie van de zorgverlener. Door wat zorgprofessionals daadwerkelijk doen in de alledaagse zorgrelatie en daarbinnen de open vraag naar de morele dimensie als uitgangspunt te nemen voor het onderzoek, wordt inzicht verkregen in de mogelijke betekenissen van het handelen. Dat betekent dat we ook vanuit het perspectief van jongeren kijken, maar dan steeds met de vraag: wat zegt dit over de zorgrelatie? We beogen om redenen van inperking dus niet een zelfstandige studie naar het perspectief van jongeren. Dat kan aanleiding zijn voor kritische vragen: waarom zijn de jongeren niet meer centraal gesteld? We denken dat we een verantwoord pad op gaan door de relatie centraal te stellen, in de context van alledaagsheid (en die kritisch opgevat), en ons dan op de kwesties te richten die opdoemen als het om zorg gaat. Het is zeer zinnig zelfstandig onderzoek naar het perspectief van de lvb-jongeren te doen, maar dat is dan voorbehouden aan ander (vervolg)onderzoek.

In dit onderzoek wordt de morele dimensie opgevat als de ruimte binnen de zorgrelatie waarbinnen het antwoord op de vraag naar goede zorg wordt ontdekt door nauwkeurig en kritisch te kijken naar het handelen en wat zich in dat handelen laat kennen als goed (Timmerman 2011). De kwalitatief-empirisch verworven kennis van mogelijke betekenissen van het handelen, draagt bij aan verdere theorievorming over professionele zorg.

#### 1.4.4 Vraagstelling

De dominante technisch-rationele werkwijze in de zorg (Mol 2005, Kunneman 2005) die ik in dit onderzoek beschouw als een gevolg van vermaatschappelijking van zorg, leidt tot marginalisatie van de morele dimensie in de alledaagse zorgrelatie. Er staan in dit boek twee vragen centraal. Op de eerste plaats is dat de vraag naar de aard van de morele dimensie zelf en daarnaast de vraag naar wat de betekenis daarvan is in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en zorgontvanger. Deze vraagstelling wordt in dit boek uitgewerkt aan de hand van de volgende deelvragen, die theoretisch, empirisch en conceptueel van aard zijn.

Deelvraag 1: Welke maatschappelijke ontwikkelingen zijn van invloed op de manier waarop door zorgprofessionals met de morele dimensie in de alledaagse omgang kan worden omgegaan?

Uitleg bij deze deelvraag: Er zijn meerdere oorzaken aan te wijzen voor de marginalisatie van de morele dimensie binnen de zorgrelatie in het algemeen. In deze studie onderzoeken we welke ontwikkelingen in de zorg en samenleving hierop van invloed zijn. Uit deze ontwikkelingen kun-

nen we tendensen analyseren die van invloed zijn op de verminderde ruimte voor de morele dimensie in de zorgrelatie en zichtbaar maken wat voor dwang en drang er uit kan gaan van de institutionele zorgcontext zelf. Het antwoord op deze vraag komt aan de orde in hoofdstuk 1, maar wordt in de hoofdstukken 5 en 6, middels het onderwaterscherm dat institutionele invloeden blootlegt, ook concreet zichtbaar.

Deelvraag 2: Wat is de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en zorgontvanger?

Uitleg bij deze deelvraag: Om kwalitatief empirisch onderzoek te doen naar de morele dimensie in de alledaagse omgang binnen een professionele zorgrelatie is het van belang de betekenis van de begrippen morele dimensie en alledaagse omgang nader te duiden aan de hand van theoretische concepten uit verschillende disciplines, zoals de zorgethiek (menslievende zorg en presentiebenadering), de antropologie (liminaliteit), politicologie (publieke moraal), sociologie (alledaagsheid) en de filosofie (levensvormen). Deze concepten zijn behulpzaam bij het inzichtelijk maken van de dynamiek van de alledaagse omgang en de betekenis van de morele dimensie daarbinnen. Het vormt het theoretisch perspectief waarmee de mogelijkheden van de morele dimensie binnen de alledaagse omgang beter zichtbaar gemaakt kunnen worden en de complexiteit en ambivalentie van de alledaagsheid opgelegd kunnen worden. Deze vraag wordt verspreid over met name de hoofdstukken 2, 3 en 4 beantwoord.

Deelvraag 3: Hoe gaan zorgprofessionals binnen de context van de zorg om met de morele dimensie in de alledaagse zorgrelatie?

Uitleg bij deze deelvraag: Naast een oriëntatie op theoretische concepten die helpen bij het inzichtelijk maken van de dynamiek van de alledaagse omgang is er ook de empirische vraag naar hoe zorgprofessionals in hun zorgpraktijk feitelijk omgaan met de morele dimensie in de alledaagse omgang. De resultaten van dit onderzoek geven enerzijds inzicht in factoren die de zorgzame omgang met elkaar beïnvloeden en in lacunes in de gangbare visies op zorg en bieden anderzijds voeding aan verdere reflectie op de betekenis van de morele dimensie binnen de alledaagse omgang. Deze vraag komt met name aan de orde in hoofdstuk 7.

Deelvraag 4: Wat zijn mogelijkheden die de morele dimensie van de alledaagse omgang in een professionele zorgrelatie biedt voor een herdefiniëring van de professionele zorgrelatie?

Uitleg bij deze deelvraag: Uiteindelijk vormen de analyse van maatschappelijke ontwikkelingen, de theoretische beschouwingen en het empirisch deel van het onderzoek een beeld van wat de betekenis van de morele dimensie in de alledaagse zorgrelatie inhoudt en op welke wijze met dit praktijkgerichte onderzoek de professionele zorgrelatie opnieuw geconceptualiseerd zou kunnen worden. Deze vraag wordt uitgewerkt in hoofdstuk 3.

### 1.4.5 Relevantie

Dit onderzoek vanuit zorgethisch perspectief, dat door middel van literatuuronderzoek en kwalitatief-empirische methode is gerealiseerd, is om ten minste drie redenen relevant. Op de eerste plaats geeft het onderzoek inzicht in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun begeleiders en laat het zien wat we kunnen leren uit de manier waarop professionals en jongeren feitelijk omgaan met de complexiteit en ambivalente die deze zorgpraktijk kenmerkt en hoe zij feitelijk reeds samenleven realiseren. Op de tweede plaats wordt van zorgprofessionals verwacht dat zij jongeren met een licht verstandelijke beperking doelgericht ondersteunen in het realiseren van hun burgerschap en dat zij daarbij hun netwerk en de samenleving betrekken. Deze maatschappelijke verwachtingen moeten zij waarmaken in het spanningsveld tussen enerzijds het streven naar zelfredzaamheid van de betreffende jongeren en tegelijkertijd de noodzaak om deze jongeren soms tegen zichzelf of de samenleving in bescherming te nemen. Deze studie geeft inzicht in deze institutionele eisen en verwachtingen die vaak onzichtbaar van invloed zijn op deze spanning in die alledaagse omgang en hoe zorgprofessionals en lvb-jongeren met deze institutionele context omgaan. Op grond van de beschrijving van de alledaagse omgang wordt praktijkkennis geanalyseerd, geïnterpreteerd en gepresenteerd als typologie. Hierdoor wordt het feitelijke werk van zorgprofessionals zichtbaar en bespreekbaar. De ontwikkeling van de typologie van het alledaagse biedt de mogelijkheid om de praktijk van de zorg aan lvb-jongeren niet alleen beter te begrijpen, maar vooral de morele dimensie ervan te erkennen als mogelijkheid voor goede zorg. Met de vraag naar de mogelijkheden van de morele betekenis van de alledaagse omgang wordt op de derde plaats een belangrijk vraagstuk in de zorg geanalyseerd naar de aard en de positie van zorgprofessionals en in het verlengde daarvan ook de zorgorganisatie in de samenleving en draagt het bij aan het doordenken van het begrip alledaagsheid binnen de zorgethiek. Deze studie is daardoor zowel wetenschappelijk als maatschappelijk relevant, omdat de morele betekenis van de alledaagse omgang enerzijds raakt aan de inhoud van het vak van zorgprofessional-zijn en anderzijds een andere kijk biedt op de vermaatschappelijking van de zorg. De resultaten van dit onderzoek bieden daarnaast de mogelijkheid om wat betreft de lvb-jongeren ook voorbij het predicaat 'lastige jongeren' te kijken en te zien dat deze 'relatief nieuwe doelgroep in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' ook een symptoom is van een samenleving in verandering.

### 1.4.6 Onderzoeksopzet

#### *Zorgethisch perspectief*

De vragen van dit onderzoek lenen zich voor een kwalitatief onderzoek, omdat we inzicht willen krijgen in de morele betekenissen die in de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren binnen de context van zorginstellingen naar voren komen. Om het perspectief van lvb-jongeren en hun zorgprofessionals goed in beeld te krijgen, is hun alledaagse omgang in kaart gebracht door middel van etnografisch onderzoek. Zoals eerder al beschreven, heeft het zorgethisch perspectief met name de morele dimensie binnen dit onderzoek scherp ge-

steld. Deze morele dimensie is in de praktijk van lvb-zorg vaak een probleem omdat de jongeren enerzijds geacht worden als zelfredzame burgers hun mening te vormen en te geven, maar anderzijds van zorgprofessionals wordt verwacht dat ze deze jongeren tegen zichzelf of invloeden vanuit de maatschappij beschermen. Daarbij komt dat de institutionele context lang niet altijd eenduidige verwachtingen oplevert. Het zorgethisch perspectief is gericht op het alledaagse, heeft oog voor het relationele karakter van de zorg, wat goed zicht geeft op de omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere, maar neemt daarbij expliciet de institutionele context als morele actor mee in ogenschouw. Daarnaast heeft de zorgethiek als politieke ethiek aandacht voor de vraag naar wat goed samenleven is en sluit dat precies aan bij de situatie van lvb-jongeren die tussen wal en schip vallen.

#### *Institutionele etnografie*

Om het actorschap van de institutionele context goed in kaart te brengen, maken we gebruik van de institutionele etnografie (Smith 2006, DeVault 2013). De institutionele etnografie laat zien hoe mensen zich sociaal organiseren om hun alledaagse leven te kunnen leven. Daarbij zijn kennis en ervaring van ieder individu verondersteld en geïntegreerd in alledaagse handelingen. In deze benadering is het gebruikelijk dat de onderzoeker naast observaties en het analyseren van organisatieteksten ook praat met mensen om bepaalde aanwijzingen te vinden in de betreffende situatie die hen ook verbindt met wat 'extern geproduceerde betekenissen' worden genoemd. In ons onderzoek hebben we ons gericht op observaties en het analyseren van de persoonlijk ondersteuningsplannen van de participanten. Het perspectief van de lvb-jongere is daarbij als uitgangspunt gekozen. Over diens schouder heen wordt gekeken naar de alledaagse omgang met zorgprofessionals. Daarmee bieden we de lvb-jongeren de mogelijkheid om vanuit eigen ervaring en kennis als het ware terug te praten tegen het zorgsysteem.

#### *Theorie versus empirie*

In ons onderzoek zijn theoretische en empirische inzichten op een abductieve manier (Smaling 2009, Stoopendaal 2008, Timmermans & Tavory 2016) met elkaar vervlochten. In abductief onderzoek worden creatieve verbindingen gelegd tussen inzichten die inductief vanuit empirie ontstaan en inzichten die deductief verworven worden (Stoopendaal 2008). Hierbij volgen we de benadering van de empirisch gegronde zorgethiek (Baart & Timmerman 2016). Hierin wordt een beperkte variant van grounded theory voorgestaan en beschouwen we theoretische concepten als kijkinstrumenten, lenzen die geslepen worden net zolang totdat men kan zien wat er gezien moet worden (Lindemann 2008, in Baart & Timmerman 2016). Theoretische en empirische bevindingen worden in een wisselwerking op elkaar betrokken. Centraal daarin staat ook de praktische wijsheid van degenen die in de concrete situaties betrokken zijn. Daarnaast worden ook ethische en sociaalwetenschappelijke onderzoeken van andere wetenschappers betrokken.

Om de alledaagse omgang binnen de lvb-zorg breed te verkennen en onderling te kunnen vergelijken zijn drie verschillende zorgorganisaties geselecteerd. Door de verschillen overstijgt de alledaagse omgang de organisatiecultuur en ontstaat er een meer algemeen beeld van de



mogelijkheden die dit biedt voor goede zorg. Per organisatie zijn telkens zes, in één locatie zeven, jongeren geworven die allen tussen de 18 en 27 jaar waren en een IQ hadden tussen de 50 en 85, waarbij gelet is op een evenredige verdeling tussen man en vrouw. In hoofdstuk acht paragraaf twee staan we uitgebreid bij onze onderzoeksopzet stil.

## 1.5 Opbouw van dit boek

### 1.5.1 Inleiding

46

Dit boek is voor een groot deel opgebouwd uit zes artikelen die gedurende de looptijd van het onderzoeksproject in vier verschillende wetenschappelijke tijdschriften zijn gepubliceerd. Deze artikelen vormen het hart van dit boek en worden middels een inleidend en uitleidend hoofdstuk in samenhang met elkaar gepresenteerd. Hiermee ondervangen we het probleem dat de betreffende artikelen niet altijd over de ruimte beschikten om deze achtergronden te schetsen. Daarnaast geven de artikelen de conclusies weer van een denkproces en hebben we de behoefte de lezer op hoofdlijnen ook van dit denkproces deelgenoot te maken.

### 1.5.2 Leeswijzer

In het vervolg van dit inleidende hoofdstuk schetsen we daarom op hoofdlijnen de grotere wetenschappelijke en maatschappelijke discussies die de achtergrond vormen van de kwesties die in de afzonderlijke artikelen aan de orde komen. Ontwikkelingen die op hun beurt ook weer in elkaar grijpen en daarmee de samenhang vormen van deze studie. Allereerst is dat in paragraaf 1.6. het thema identiteit, dat in alle domeinen van onze laatmoderne en fundamenteel pluriforme samenleving doordringt. Deze paragraaf schetst de achtergrond van het tweede hoofdstuk waarin we met het begrip liminaliteit en op basis van geobserveerde grenservaringen van lvb-jongeren, zorg beschouwen als een plaats voor identiteitsvinding. Het blijkt namelijk zo te zijn dat we op ervaringen van jongeren stuiten die door grenzen worden gekenmerkt: grenzen tussen een beschermende instelling en 'open' samenleving. Het beleid van zorgorganisaties is erop gericht deze jongeren te leren zelfredzaam te zijn, tegelijkertijd hebben deze jongeren juist moeite met de snelheid van de samenleving, het vermogen van aanpassen en de zelfzorg die van hen wordt verwacht (Teeuwen 2012, Van Nieuwenhuijzen 2012). Dit maakt het noodzakelijk een extra theoretisch apparaat te gebruiken. Dat hebben we gevonden in een versie van de term liminaliteit. In paragraaf 1.7. schetsen we de achtergrond van de discussie omtrent professionaliteit, waarbij we inzoomen op democratische professionaliteit die daarbinnen een van de stromingen vormt. Dit is de achtergrond van het derde hoofdstuk waarin we profes-

sionaliteit herdefiniëren als een dragerschap van publieke moraal. In paragraaf 1.8. schetsen we de achtergrond van institutionele veranderingen in de zorg. Deze beschrijving vormt het decor voor hoofdstuk vier, waarin we de alledaagsheid vanuit organisatieperspectief nader duiden.

### 1.5.3 Theoretische concepten

Na dit inleidende hoofdstuk worden in de hoofdstukken twee, drie en vier van dit boek de theoretische concepten gepresenteerd die in dit onderzoek behulpzaam zijn geweest bij het tot spreken brengen van de morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren. Daarbij dient te worden opgemerkt dat deze concepten die hier gepresenteerd worden in wisselwerking met het empirisch onderzoek zijn ontwikkeld. Met andere woorden, achter deze concepten gaat een zoekproces schuil naar het juiste begrippenapparaat dat ons onderzoeksobject, namelijk de morele dimensie binnen de alledaagse omgang, scherp kon stellen. De hoofdstukken twee, drie en vier kunnen gelezen worden als een drieluik. Als eerste komt in hoofdstuk twee het perspectief van de lvb-jongeren aan de orde. Aan de hand van voorbeelden uit het empirisch materiaal die gepaard worden aan het aan de antropologie ontleende theoretische concept liminaliteit, krijgt de lezer een inkijkje in de alledaagsheid van het leven van een lvb-jongere die, zoals de lezer zal zien, gekenmerkt wordt door grenservaringen. Hoofdstuk drie vormt het middenpaneel van het drieluik waarbij we het perspectief van de zorgprofessional als uitgangspunt nemen. Met behulp van theoretische inzichten over publieke moraal uit de wetenschap van de politicologie, wordt uitgebreid een casus geanalyseerd die de lezer laat zien dat zorgprofessionals naast hun kennis en kunde in de alledaagse omgang ook kennis realiseren die niet alleen van belang is voor de lvb-jongeren, maar een bijdrage levert aan het vormgeven van onze samenleving. Het drieluik wordt afgesloten met het perspectief van de zorgorganisatie. In dit vierde hoofdstuk behandelen we het theoretische concept van de levensvorm en passen dat toe op de vraag hoe alledaagse omgang in de zorg een bijdrage kan leveren aan zorgorganisaties in transitie.

47

### 1.5.4 Empirisch onderzoek

In de hoofdstukken vijf, zes en zeven presenteren we de empirische resultaten van het onderzoek. Hoofdstuk vijf en zes kunnen gezien worden als een methodologische opbrengst van dit onderzoeksproject. Het beschrijft de ontwikkeling van een zogenaamd onderwaterscherp dat ons als onderzoekers in staat heeft gesteld 'onzichtbare' institutionele invloeden in de observatieverslagen te kunnen identificeren. De ontwikkeling van dit analyse-instrument bleek al vroeg in het onderzoek noodzakelijk omdat hiervoor geen geschikt onderzoeksinstrumentarium voorhanden was. Hierbij is gebruik gemaakt van de institutionele etnografie (Smith 2006, DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013). In hoofdstuk zeven presenteren we aan de hand van een typologie van de alledaagse omgang de opbrengst van het eigenlijke empirisch gegronde zorgethisch onderzoek (Baart & Timmerman 2016). We beschrijven hierin de gekozen onder-

zoeksbenederingen en de methoden van shadowing (Meide, Leget & Olthuis 2013) en presenteren de uiteindelijke resultaten in de vorm van een typologie van het alledaagse.

Tot slot evalueren we in hoofdstuk acht de belangrijkste bevindingen uit zowel het theoretische als het empirische deel van de studie en formuleren we conclusies over de vraag wat de betekenis is van de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals en wat daarop de invloed is van de institutionele context.

## 1.6 De eerste theoretische achtergrond: identiteit

48

Zoals aangekondigd sluiten we dit inleidende hoofdstuk af met een schets van de drie belangrijkste wetenschappelijke debatten rondom de thema's identiteit (paragraaf 1.6), professionaliteit (paragraaf 1.7) en institutionaliteit (paragraaf 1.8), die de achtergrond van dit onderzoek vormen.

### 1.6.1 Inleiding

Identiteit is net zoals alledaagsheid een van de thema's van de laatmoderne tijd. Het debat hierover komt met name aan de orde in hoofdstuk twee vanuit het perspectief van de lvb-jongeren, maar in feite speelt het thema op de achtergrond ook in hoofdstuk drie als het gaat om de professional of in hoofdstuk vier waarin de transitie van zorgorganisaties centraal staat.

#### *'Waar hoor ik bij?'*

Bood de gemeenschap waarin je werd geboren in het verleden je 'als vanzelf' een identiteit, tegenwoordig worden burgers onder invloed van de zogenaamde neo-liberale samenleving (Biebricher 2015) geacht zelf vorm en inhoud te geven aan hun identiteit (Giddens 1991). Op de vraag of dit werkelijk enkel een individuele aangelegenheid is, komen we verderop in deze paragraaf terug. Identiteit in de laatmoderne samenleving is fragmentarisch. Op de ene plek heeft men de ene identiteit en op een andere plek de andere. Identiteit is op deze manier haast een prothese (Sloterdijk 2009), een hulpmiddel voor het zelf geworden, een hulpmiddel om je staande te houden in een samenleving, bij voorkeur meerdere hulpmiddelen waarmee je opties open houdt en zelf sturing geeft aan je identiteit. Om het te redden in deze samenleving lijkt de beste strategie het niet binden en alle opties zo lang mogelijk open houden. De onzekerheid en de ongerustheid die veel burgers ervaren waar het gaat over hun plaats in de samenleving is een reëel gegeven in deze verwarrende tijden. De eerder geconstateerde vraag vanuit lvb-jongeren naar 'horen wij er eigenlijk wel echt bij?', is een vraag die breder leeft in de

laatmoderne samenleving en in zekere zin alle burgers aangaat, maar deze doelgroep daarmee wel extra kwetsbaar maakt.

#### *Zorg en identiteit*

Zoals we hebben gezien is 'regie over eigen leven' in de zorg een belangrijk thema. In de zorg voor lvb-jongeren is zelfsturing die in verband wordt gebracht met identiteit echter een ambivalent begrip. Hoe meer ruimte we voor deze regie over eigen leven bieden, des te sterker wordt ook de vraag, kunnen deze jongeren die zelfsturing wel aan? Lopen ze dan niet teveel risico? Moeten ze niet tegen zichzelf en anderen in bescherming worden genomen? De zorg zelf lijkt ondertussen nauwelijks een basis te bieden voor het ontwikkelen van identiteit. De vraag is of het dominante denken in de zorg daarvoor niet teveel is gericht op gewenste effecten. De vraag naar het ontwikkelen van identiteit bij lvb-jongeren zou opgevat kunnen worden als de vraag naar het ontwikkelen van goed burgerschap (collectieve identiteit). De vraag is of de kwaliteit van zorg enkel gezocht moet worden in vooraf gestelde doelen of dat we dan niet de essentie over het hoofd zien. De vraag die niet gesteld wordt binnen de zorg, is hoe lvb-jongeren kunnen worden bijgestaan in het iemand worden. Een antwoord op die vraag kan een bijdrage leveren aan een democratische samenleving in de 21e eeuw.

49

In deze paragraaf gaan we allereerst in op het begrip identiteit in de laatmoderne samenleving en schetsen we onze positie in het wetenschappelijke debat door ons te verbinden met denkers als Giddens (1991) en Kaufmann (2005). We presenteren hun theorieën en leggen met behulp van het begrip liminaliteit een relatie met het begrip zorg. Tot slot beschrijven we de mogelijkheden die lvb-zorg in zich draagt als vindplaats van identiteit. Deze gedachte wordt in het artikel van hoofdstuk twee over grenservaringen in de zorg in samenspraak met ons empirische materiaal nader uitgewerkt.

### 1.6.2 Identiteit in de laatmoderne samenleving

Met de keuze voor Giddens (1991) en Kaufmann (2005) benaderen we het wetenschappelijk en maatschappelijk actuele begrip identiteit niet als een psychologisch fenomeen, maar meer vanuit sociologisch perspectief. Volgens Kaufmann is identiteit, in de betekenis dat een individu een voorstelling van zichzelf heeft, niet zozeer het bijzondere kenmerk van de laatmoderne tijd, maar om het in de woorden van Kaufmann zelf te zeggen: 'dass diese (Vorstellung) einen anderen Platz im Prozess der Konstruktion von Realität einnimmt.' (Kaufmann 2005 p.70). Eigen aan de laatmoderne tijd is volgens Kaufmann dat identiteit bijzonder onzeker is geworden. Giddens (1991) deelt deze analyse door te stellen dat de laatmoderne tijd gekenmerkt wordt door radicale twijfel. Zijn analyse is dat we in een post-traditioneel tijdperk leven, maar dat de zekerheden van de tradities niet zijn vervangen door rationele wetenschappelijke kennis, sterker, dat de twijfel alleen maar is toegenomen. Alle wetenschappelijke kennis is hypothese geworden.

*'Identiteitsarbeid' volgens Kaufmann*

In zijn boek 'Die Erfindung der Ich' maakt Kaufmann in het eerste deel een uitvoerige studie naar de oorsprong van het begrip identiteit. Hij komt tot de conclusie dat identiteit historisch slechts onnauwkeurig te bepalen is. Identiteit is voor Kaufmann uiteindelijk een subjectief proces dat nooit af is, maar dat, zoals hij het noemt, in de realiteit een 'Identitätsaufhänger' heeft. Dat wil zeggen dat identiteitsontwikkeling in de ogen van Kaufmann geen autonoom proces van zelfbestemming is, maar een samenspel tussen individu en structurele en culturele gegevens. Geschiedenis en tradities hebben (onvrijwillig en onbewust) invloed op socialisatieprocessen waartegen het individu zich kan verzetten of zich naar kan voegen. Het onderscheid tussen individuele en collectieve identiteit is voor Kaufmann dan ook niet interessant, het zelf construeert zich niet geïsoleerd en alleen, maar altijd met anderen en in verbinding met collectieve identificering die als bron gebruikt worden. Voor Kaufmann is identiteit geen private vraag, maar een vraag die in samenhang gezien moet worden met het publieke, met de sociale positionering in de samenleving (Kaufmann 2005 p. 211). Een ander punt waar Kaufmann de nadruk op legt, is dat de identiteitsarbeid voor Kaufmann niet enkel een cognitief proces is, maar zeker ook een emotioneel proces. Het individu moet zich in de situatie van handelen en zijn immers goed voelen.

*'Voice, exit en loyalty'*

Om het sociale van het begrip identiteit te verduidelijken, beschrijft Kaufmann in zijn boek drie ideaaltypen die illustreren hoe mensen in de laatmoderne samenleving omgaan met wat hij noemt het 'Identitäts- und Selbstverwirklichungsdiktat der Moderne' (Kaufmann 2005). Hij beschrijft achtereenvolgens: 'voice', 'exit' en 'loyalty'. Bij voice gaat het om een stem geven aan mensen die met de opgave zelf hun identiteit te construeren geen raad weten en zich terugtrekken in wat Kaufmann noemt 'schützende Unsichtbarkeit' (Kaufmann 2005 p.224) en vluchten in bijvoorbeeld verslaving en steun zoeken bij gelijkgestemden, die ze gebruiken als bron voor hun eigen zelfbehoud.

Een tweede type van reactie op het identiteitsdiktat beschrijft Kaufmann onder de naam 'exit'. Deze mensen stellen hun handelen niet steeds ter discussie maar laten zich door de routines en automatismen van het leven leiden zonder daarop zelf kritisch te reflecteren. Het lijkt in de ogen van Kaufmann een soort tegenbeweging die zich verzet tegen het ideaal van zelfverwerkelijking dat zoveel gebroken dromen, geweld, verdriet en verslaving veroorzaakt (Kaufmann 2005 p.247). In feite betreft dit een maatschappijkritische houding.

Het derde type noemt Kaufmann 'loyalty'. Dit is 'de gevestigde orde': de mensen die hun bronnen weten te vinden en te benutten om voor zichzelf een positie in de samenleving te verwerven. Dat zijn posities die in de ogen van Kaufmann niet zelden samenhangen met macht en status. Het 'hogerop' komen is in zijn ogen voor deze mensen een vorm van bevestiging van hun bestaan.

De theorie van Kaufmann over identiteit is gebaseerd op zijn jarenlange empirische onderzoek. In het boek wordt ook duidelijk dat Kaufmann het in de moderne samenleving vindt ontbreken aan de noodzakelijke utopie, een politiek programma om een toekomstige samenleving uit te vinden. Staande in de traditie van het Franse denken over identiteit, legt Kaufmann verbinding met ervaringen van zin. Hij stelt dat het individu zijn leven weliswaar zin geeft, maar daarin weinig bij kan dragen aan de zin van het bestaan van de samenleving.

*Identiteit als omgang met onzekerheid: Giddens*

Giddens maakt in zijn boek uit 1991 'Modernity and Self-Identity' een vergelijkbare analyse van identiteit in de laatmoderne samenleving. Ook voor hem is identiteit een wederkerig proces tussen enerzijds het individu en anderzijds de maatschappelijke context waarin hij of zij verkeert. Ook Giddens ziet dat er in de afgelopen decennia onder invloed van allerlei cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen zoals globalisering, digitalisering en individualisering echt een ander tijdperk is ontstaan, waarin beleving van tijd en ruimte is veranderd en waarin mensen zijn losgeweekt uit de traditionele patronen waarin zij leefden en die hun identiteit gaven. Net zoals Kaufmann laat Giddens in zijn werk zien dat de laatmoderne samenleving geen antwoord biedt op een zinvol leven. Daarom is authenticiteit ook zo'n populair begrip in de laatmoderne tijd. Het individu stelt zich in de veelheid aan keuzes die hij of zij heeft telkens weer de vraag, zijn het ook echt mijn keuzes, of leid ik eigenlijk een leven dat gestuurd wordt door anderen? Giddens pleit voor een 'levenspolitiek' waarin de vraag aan de orde is hoe je als individu je identiteit moet organiseren. Hij constateert dat dit deels gebeurt door leefstijlen. Die definieert hij niet in de commerciële betekenis van het woord, maar als een verzameling van gewoontes om met sets van onzekerheden om te kunnen gaan. Identiteit ontwikkelt zich gestaag en in een onzekere context. Waar Kaufmann aandacht vraagt voor het belang van emoties als onderdeel van de identiteitsarbeid, wijst Giddens op 'rationaliteit' als fenomeen dat die emotie en ervaring juist wegduwt. Zijn analyse is dat de rationaliteit die de plaats ingenomen heeft van tradities ervoor gezorgd heeft dat de ervaring van individuen wordt afgezonderd. Systemen zijn niet neutraal, zij zien niet alles wat goed is. Anders gezegd, de doelrationaliteit kent geen plaats toe aan ervaringen van schuld, schaamte, tragiek en zin en duwt die weg naar de private sfeer. Volgens Giddens zijn het de individuen zelf die hoeder zijn van deze onzichtbare moraal. Zij hebben zelf ook invloed op de werkelijkheid en kunnen die moraal en zinervaringen in het samenspel met de systemen naar voren brengen. Het is in feite de kern van onze onderneming in deze studie om dat samenspel in de context van professionele alledaagse omgang open te leggen.

## 1.6.3 Identiteit en zorg gedacht als liminaliteit

Zorg heeft implicaties voor identiteit. Om de relatie tussen zorg en identiteit te begrijpen moeten we terug naar de eerder door ons gepresenteerde zorgethiek en wel Joan Tronto die in 1993 het boek 'Moral Boundaries' publiceerde, waarin ze naast de grens tussen ethiek en politiek, de grens tussen ethiek en emoties en de grens tussen het private en publieke in het denken over

zorg probeert te overbruggen. Het zijn ook precies de grenzen die Kaufmann en Giddens in hun analyses constateren: Kaufmann die identiteit niet ziet als enkel een private aangelegenheid en Giddens die laat zien hoe doel-rationele systemen bepaalde ervaringen in de publieke sfeer wegduwen naar het private. Het is, vertaald naar de praktijk van zorg verlenen, de ervaring van professionals dat ze volgens alle regels en protocollen goede zorg hebben geleverd, maar zich aan het eind van de dag thuis op de bank afvragen 'heb ik wel het goede gedaan?'

#### *Zorg als brug tussen privaat en publiek*

Tronto (1993) laat in haar boek zien dat er in de 18e eeuw onder invloed van veranderende economische verhoudingen en groei van de wereldwijde handel een verandering optreedt in menselijke verhoudingen. Zo komt in de 18e eeuw de economische productie los te staan van het huishouden. De economie buitenshuis was het domein van de man, het huishouden binnenshuis was het domein van zorg en emoties en werd beheerd door de vrouw. Hierdoor komt zorg in een spagaat terecht, want dat is zowel emoties als rationaliteit en ontstaat er een legitimatieprobleem. In het werk van Tronto is impliciet liminaliteit te herkennen (Hamington 2014). Dat wil zeggen, de zorgethiek zoals Tronto die beschrijft, ziet in de zorg de morele grens tussen persoonlijke moraal en politiek, tussen privaat en publiek en kan deze traditionele grenzen helpen te overstijgen. Zorg opereert altijd in ruimtes tussen beleidsinstrumenten (Hamington 2014). Tronto's notie van zorg als reflectieve praktijk laat zien dat zorgpraktijken onze morele identiteit bepalen. Tronto stelt dat de practice van zorg de kwaliteiten beschrijft die nodig zijn voor democratische burgers om te kunnen leven in een pluriforme samenleving. Het idee om morele educatie te gebruiken voor burgerschapsontwikkeling is niet nieuw, wel nieuw is zorg als organiserend principe van morele educatie te verstaan. Morele oriëntatie komt niet van externe intellectuele theorieën, maar vanuit feitelijke fysieke ervaringen waarin zelf ontdekt wordt wat werkt en wat niet werkt.

#### 1.6.4 Lvb-zorg als vindplaats voor identiteit

In deze paragraaf worden identiteit en liminaliteit zoals we hierboven hebben omschreven aan de hand van Kaufmann en Giddens in verband gebracht met de alledaagse woon- en leefsituatie van lvb-jongeren, die door een zorginstelling worden ondersteund. We maken daarbij een klein uitstapje naar Duyvendak (2009) en diens ideeën over het begrip 'thuis', om vervolgens te concluderen dat de alledaagse omgang in de zorg mogelijkheden in zich draagt als 'vindplaats' voor identiteit.

#### *Thuis-zijn en thuis-voelen in de zorg*

Als zorg een vindplaats voor identiteit, voor het zelf, is, dan raken we ook al snel aan de notie thuisgevoel. Duyvendak (2009) laat zien dat zich thuis voelen een gelaagde emotie is waarvan het je wel of niet thuis willen voelen een belangrijk onderdeel is. Het suggereert ook dat het thuisgevoel deels maakbaar is. Volgens Duyvendak (2009) is dat ook zo. Het thuisgevoel kan gestimuleerd worden. Op basis van zijn eigen empirisch onderzoek onderscheidt hij twee

concepten. Het eerste concept van thuisgevoel noemt hij 'haven'. Dit bevordert het thuisgevoel omdat het refereert aan een veilige en comfortabele plek waar iemand zich geborgen weet. Het gaat in deze betekenis vooral om de fysieke plek. Het tweede concept van thuis voelen is abstracter en noemt Duyvendak 'heaven'. Het thuisgevoel wordt in deze betekenis gevormd door ervaringen waarin een persoon zichzelf kan zijn en zich verbonden voelt met gelijkgestemden (Duyvendak 2009). Een thuis zowel in de betekenis van 'haven' als van 'heaven' bemiddelt in de manier waarop de identiteit van iemand zich vormt. Mensen raken emotioneel betrokken bij hun omgeving en plaatsen krijgen betekenis in de persoonlijke en culturele uitwisseling (Duyvendak & Van de Graaf 2009). Maar geldt dat ook voor lvb-jongeren die vaak hun thuis achter zich hebben moeten laten? Het is Goffman (1961) die met zijn ideeën over 'total institutions' de effecten van zo'n leven in gescheiden werelden heeft beschreven. Waarbij ook het (door anderen) geordend bestaan een belangrijk kenmerk is. Ook al hebben we in de zorg afscheid genomen van deze 'total institutions', nog altijd zijn er min of meer gescheiden werelden tussen binnen en buiten (tussen privaat en publiek) en wordt het dagelijks leven sterk door bureaucratische controle gedomineerd. De alledaagse omgang biedt echter ook de mogelijkheid van een sociale sfeer waarin niet alleen sprake kan zijn van identiteitsverlies, maar ook van identiteitsvinding. Daarvoor biedt de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals naar ons idee mogelijkheden. In dat opzicht kan een zorgcontext nooit het eigen thuis vervangen, maar bestaat er wel degelijk de mogelijkheid voor het ontwikkelen van een thuisgevoel waarin iemand tot zijn of haar recht kan komen. Wat echter nodig is om dat te realiseren, is de erkenning van de spanning tussen privaat en publiek. Natuurlijk hebben lvb-jongeren een eigen plek nodig waar ze zich in een privésfeer kunnen terugtrekken. Maar door de bemoeienis van zorgprofessionals in hun leven zal er altijd een spanning zijn tussen privaat en publiek. Door het erkennen van die spanning kunnen professionals lvb-jongeren een passend thuis bieden. Niet alleen overigens in hun eigen appartement, maar ook een thuisvoelen in de publieke ruimte, omdat zorgprofessionals in staat zijn deze verbindingen mee te leggen zoals we in hoofdstuk drie zullen zien.

#### *Zorg als identiteitshaard*

Kaufmann ziet in zo iets als alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren een wat hij noemt 'identiteitshaard' (Kaufmann 2005, p. 148, foyer d'identité), een plek waar identiteitsvinding of constructie kan plaatsvinden in relatie tot de context. In de lvb-zorg is het principe van zelfsturing, of om het in beleidstermen te zeggen 'regie over eigen leven', een uitgangspunt. Zoals we hebben gezien in paragraaf één van dit inleidende hoofdstuk, richt de ondersteuning van lvb-jongeren zich op ontwikkelingsmogelijkheden van de persoon. Er wordt in principe steun geboden zo lang als dat nodig en gewenst is. De realiteit laat echter zien dat veel van deze jongeren gedurende heel hun leven op een of andere wijze ondersteuning nodig blijven hebben. Het ideaal van zelfredzaamheid en zelfsturing zou betekenen dat lvb-jongeren vooral lijden aan identiteitsverlies. Ook in het geschetste normalisatie-ideaal waarin 'gewoon doen' uitgangspunt is, dreigt identiteitsverlies voor lvb-jongeren. Het leren van allerlei burgerschapsvaardigheden die maken dat je iemand kunt zijn, maar die voor lvb-jongeren vaak onbereikbaar zijn, bedreigen het zelfbeeld van jongeren.

In de alledaagse omgang met zorgprofessionals kunnen lvb-jongeren experimenteren, oefenen en ontdekken wie ze zijn in samenspel met de context waarin ze (samen) leven en werken. In dat samenspel is niet het contract van de zorgovereenkomst leidend, is niet het socialiseren en disciplineren belangrijk, maar het proces waarin mensen elkaar ondersteunen om ieder naar vermogen hun eigenheid en uniciteit vorm te geven. Ons zorgethisch perspectief dat uitgaat van relationele zorg maakt dat proces zichtbaar, maar maakt het ook mogelijk zorg als liminaliteit te denken waarin die identiteitsvinding van lvb-jongeren, maar ook hun zorgprofessionals, kan plaatsvinden. In ons empirisch onderzoek hebben we zo open mogelijk gezocht naar aanknopingspunten in waarnemingen, uitspraken en teksten in de zin van; iemand zijn; zo leef ik mijn leven; zo leef ik samen.

54

## 1.7 De tweede theoretische achtergrond: professionaliteit

### 1.7.1 Inleiding

Naast het wetenschappelijke debat over identiteit is er een tweede debat waar onze studie bij aansluit, namelijk dat over professionaliteit. Alledaagse zorg in termen van 'samen de dag goed doorkomen' zou kunnen suggereren dat professionaliteit daar niet of nauwelijks een rol in speelt. Niets is minder waar zo zullen we in deze paragraaf laten zien, al zal uit deze paragraaf ook blijken dat het nog niet zo eenvoudig is om de professionaliteit van de zorgprofessional die ondersteuning biedt aan lvb-jongeren goed te definiëren. We schetsen daarvoor de rol van professionaliteit binnen de ontwikkeling van de gehandicaptensector in relatie tot het proces van vermaatschappelijking en transitie waarin de zorg zich bevindt (Zomerplaag 2017). Vervolgens schetsen we globaal de ontwikkeling van de discussie over professionalisering. Tot slot positioneren we ons binnen deze context binnen een specifieke stroming van de democratische professionaliteit om de rol te duiden die de lvb-professional naar ons idee nu en in de nabije toekomst kan spelen.

### 1.7.2 Professionaliteit in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Na de tweede wereldoorlog, maar vooral na invoering van de AWBZ neemt de professionalisering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland een hoge vlucht (Beltman 2001, Mans 2004, VGN 2007). Een samenspel van wetenschappelijke en maatschap-

pelijke ontwikkelingen en ontwikkelingen in de manier van zorg organiseren zijn daarop van invloed. Na de Universele Verklaring voor de Rechten van de Mens in 1948 komt er steeds meer maatschappelijke aandacht voor groepen die problemen ondervinden bij gelijke behandeling, zoals mensen met een verstandelijke beperking. Uiteindelijk komt hieruit de beweging op gang van participatie en inclusie waarbij het streven is dat mensen met een verstandelijke beperking als 'gewone' burgers toegang hebben tot sociale- en economische hulpbronnen en het recht hebben hun leven naar eigen inzichten in te richten. In het Nederlands beleid binnen de VG sector komt dit centraal te staan en bevat belangrijke waarden en uitgangspunten voor het vormgeven van professionele zorg. Waar voor de oorlog in het medische model sterk de nadruk van de professionele zorg lag op het 'optimaliseren van het functioneren' binnen de context van aparte instituties, verschuift de rol van de professional mede onder invloed van de pedagogisering van de zorg naar het ondersteunen van mensen met een beperking bij het realiseren van kwaliteit van bestaan binnen de context van de samenleving.

55

#### *Wetenschappelijke ontwikkelingen*

De evidence-based kennis wordt nog altijd als belangrijkste basis voor professioneel handelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gezien. Ontwikkelingen in de wetenschap hebben in de afgelopen decennia gezorgd voor een toename van de kennis over mensen met een verstandelijke beperking. Methodische toepassing van deze kennis en de ervaring van de professionals zelf worden gezien als de belangrijkste professionele instrumenten. Ook veranderende kennis over werkprocessen en organisatorische settings heeft invloed op de professionaliteit. In 1980 publiceert de Wereld Gezondheidsorganisatie een eerste model dat een geïntegreerde visie op 'handicap mogelijk maakt. Dit ICIDH model (International Classification of Functioning, Disability and Health) geeft de mogelijkheid om tussen de verschillende disciplines op een effectieve manier te kunnen communiceren wat een grote impuls heeft gegeven aan de wetenschappelijke en professionele ontwikkeling (WHO-FIC 2002). De Nationale Raad voor de Volksgezondheid adviseert in 1994 dit model in Nederland toe te passen, juist omdat hiermee de vaak complexe en verschillende problematieken waar mensen met een beperking mee worden geconfronteerd in samenhang kunnen worden beschreven. In de praktijk heeft dit voor de verschillende professionals (artsen, paramedici, gedragsdeskundigen en begeleiders) tot gevolg dat er meer wordt samengewerkt en de fragmentatie van kennis wordt tegengegaan.

#### *Maatschappelijke ontwikkelingen*

De maatschappelijke en wetenschappelijke ontwikkelingen hebben uiteindelijk ook hun uitwerking op het beleid van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Was de zorg tot 1990 overzichtelijk georganiseerd in instituten waarbinnen inmiddels 'professionele bureaucratieën waren ontstaan' met functionele en hiërarchische structuren en waarin de professional een dominante plaats innam, na die tijd komt daarin een grote kentering. Onder invloed van nieuwe wetgeving (BOPZ, WGBO, Klachtrecht cliënten zorgsector, Medezeggenschap cliënten Zorginstellingen: Modernisering AWBZ) wordt de positie van de cliënt versterkt. Ook de organisatie van de zorg verandert in dat opzicht mee van professionele bureaucratieën naar klantgerichte organisaties die conform het dan in opkomst zijnde marktdenken worden

georganiseerd. Gevolg voor de professional is dat het handelen steeds meer in termen van 'output' wordt afgerekend. Schaalvergroting leidt er daarnaast toe dat zorgprofessionals die niet in het primaire proces werken in zogenaamde 'expertisecentra' terecht komen en in een consulentenrol worden geplaatst (VGN 2007).

#### *Organisatie ontwikkelingen*

De kentering in de jaren negentig van de vorige eeuw ging ook samen met de opkomst van het management denken voor wie de zorginhoud niet hun primaire opdracht was (Van Genep 2004). Waar tot die tijd het management bestond uit inhoudelijke professionals zoals gedragsdeskundigen en artsen, verdwenen zij vanaf de jaren negentig langzaam maar zeker uit de directiekamers en maakten plaats voor managers. Gevolg was dat het professionele handelen beperkt werd tot het realiseren van gewenste effecten. Tegelijkertijd werden professionals geconfronteerd met het feit dat kennis niet langer onomstreden is (Noordegraaf 2007), waar onder andere ook de democratisering van de zorg (Tonkens 2008) een bijdrage aan heeft geleverd. Dit leidde niet alleen tot een verlies aan status en invloed maar, in breder perspectief van de professional in de gezondheidszorg, tot een crisis die in de literatuur wordt beschreven onder de term 'de professionalisering'. De gevolgen van deze ontwikkeling worden ook wel 'Beroepszeer' genoemd (Van Dartel 2012). We komen daar in de volgende paragraaf op terug.

#### *(Semi-)professional*

In dit kader is het tot slot van belang te wijzen op het spanningsveld tussen enerzijds de 'klassieke professional' en anderzijds de 'semi-professional'. De zorgprofessionals die in de alledaagse omgang met lvb-jongeren werkzaam zijn, behoren niet tot de klassieke professionals zoals bijvoorbeeld artsen die in de ontwikkeling van hun professie erin geslaagd zijn hun vak goed af te bakenen en te institutionaliseren en daarmee een verplichtende professionaliteit hebben weten te realiseren (Van Lanen 2013, Zomerplaaig 2017, Spierts 2014). Zij worden net zoals bijvoorbeeld leraren, politieagenten en jongerenwerkers gerekend tot de groep semi-professionals die een meer versnipperende professionalisering laten zien en wiens status en kennis veel minder stevig verankerd is binnen instituties.

#### *Onderwaterscherm*

De hierboven genoemde wetenschappelijke, maatschappelijke en organisatorische aspecten die van invloed zijn geweest op de professionalisering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zien we in ons onderzoek bij de ontwikkeling van ons 'onderwaterscherm' (zie bijlage 2) heel mooi in beeld komen. We komen in de hoofdstukken vijf en zes uitgebreid op de ontwikkeling van dit analyse-instrument terug, maar voor nu is het de moeite waard om te wijzen op het gegeven dat uit de analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen (POP's) van de respondenten een aantal clusters van 'extern geproduceerde betekenissen' naar voren komen, waaronder naast een cluster 'wetgeving', een groot cluster 'wetenschappelijke kennis', een cluster professionaliteit, een cluster 'methodieken', een cluster 'regels, afspraken en procedures', een cluster 'beleid', een cluster 'participatie' en tot slot een cluster 'organisatie'. Het

laat zien dat ondanks dat het vak van 'begeleider' misschien niet de status heeft van een klassiek professioneel beroep, de professionalisering zich als een verfijnd netwerk in de zorg heeft weten te borgen. Overigens ging deze professionalisering eind jaren negentig binnen de sector niet zonder slag of stoot zoals Inge Mans in haar boek 'Het hart van de zorg' mooi beschrijft. Mans haalt op pagina 209 van haar boek (2016) een stagiaire psychologie bij zorginstelling de Hafakker aan die in die tijd in haar scriptie schrijft: "De Hafakker is tegen ontwikkelingsplannen en trainingsprogramma's. Er wordt gezegd: wij willen zwakzinnigen niet veranderen maar accepteren, in hun waarde laten. (...) Zwakzinnigen kunnen veel meer dan we denken, maar dan moeten wij ze wel dingen leren. Als je dat niet doet, kan je zeggen dat je ze in hun waarde laat, maar ik noem dat onderwaardering".

### 1.7.3 De-professionalisering

Veel professionals van nu zullen echter in het bovenstaande citaat van de stagiaire herkennen dat ontwikkelingsplannen en trainingsprogramma's lang niet altijd 'het heil' hebben gebracht dat ervan verwacht werd. Professionalisering heeft wat dat betreft, overigens niet alleen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een paradoxaal effect bewerkstelligd (Van Dartel 2012, Van Lanen 2013, Spierts 2014, Zomerplaaig 2017). De professional voelt zich ondanks de verdergaande professionalisering steeds vaker onmachtig om op adequate wijze te voldoen aan de beroepsverwachtingen (Van Dartel 2012). Dit streven naar meer wetenschappelijke inzichten neemt paradoxaal genoeg ook niet de onzekerheid weg bij de professional over de kwaliteit van diens professionele handelen, maar versterkt deze juist. Die onzekerheid roept vervolgens de vraag op naar meer kennis, wat een verdere protocollering en bureaucratie versterkt.

#### *De crisis van de professionaliteit*

Er zijn auteurs (o.a. Kole & De Ruyter 2007) die spreken over de crisis van de professionaliteit. Kort gezegd komt het erop neer dat de professionalisering een aantal 'bijwerkingen' in zich draagt (Trappenburg 2015). Het eerste kunnen we betitelen als het verwijspincipe. De professionele zorg is sterk gespecialiseerd geraakt, waardoor zorgvragers met complexe zorgvragen vaak van de ene hulpverlener naar de ander worden doorverwezen om de aspecten van de complexe problematiek te behandelen. De complexiteit zelf wordt dan uit het oog verloren. Een tweede bijwerking kunnen we betitelen als het 'afschuifprincipe'. Minder interessante zaken worden overgelaten aan lager betaalde professionals of aan niet-professionals. Dit versterkt de onderlinge concurrentie tussen diverse 'soorten' professionals en het daarmee samenhangende fenomeen dat men bepaalde kennis over bepaalde zaken exclusief voor zichzelf opeist en daarmee de andere beroepsgroep impliciet als 'minder professioneel' bestempelt (Van Dartel 2012). Tot slot is er de bijwerking van de objectieve en onpersoonlijke hulpverlening die weliswaar gericht is op gelijke behandeling, maar die de ziel uit de zorg haalt omdat professionals zelf hun engagement er niet meer in kwijt kunnen. Zo heeft het streven naar steeds betere evi-



dence-based kennis en transparantie middels protocollair handelen een paradoxaal effect dat de vrijheid van professioneel handelen steeds beperkter wordt (Van Lanen 2013).

#### *De morele kanten van professionaliteit*

De tendens van de-professionalisering beweegt, al dan niet terecht, weg van diagnoses, protocollen en evidence-based werken. We gaan in dit boek niet in op de discussie over evidence-based werken, maar volgen bij de nadere beschouwing van het fenomeen de-professionalisering de auteurs Kole & De Ruyter (2007) en Van Dartel (2012). Voor ons is de zienswijze van Kole & De Ruyter (2007) en Van Dartel (2012) interessant omdat die de de-professionalisering in termen van moraal typeren. Kole & De Ruyter stellen dat professionaliteit in crisis raakt als professionals teveel worden beperkt en het realiseren van het goede in het gedrang komt. Kole & De Ruyter betrekken dus het technische en het morele van de professe op elkaar. Professionaliteit is in gevaar als de kwaliteit van samenleven en het persoonlijk leven van de burger en professional zelf in het gedrang komen (Kole & De Ruyter 2007). De behoefte die bij professionals blijft bestaan om op de morele dimensie van het werk met elkaar te blijven reflecteren, krijgt gaandeweg gestalte in wat men normatieve professionaliteit is gaan noemen (Kunneman 2005). Binnen normatieve professionaliteit komen de existentiële en politieke dimensie van zorg expliciet aan de orde. Er wordt in deze visie op professionaliteit aandacht gegeven aan en gereflecteerd op het engagement van zorgprofessionals, hun praktische wijsheid en niet in de laatste plaats op de vraag op welke wijze zorg verlenen ook bijdraagt aan het ordenen van het samenleven en het rechtvaardig verdelen van zorg en zorgverantwoordelijkheden (Kanne 2016, p.25). Normatieve professionalisering resoneert op het morele appèl dat op zorgprofessionals wordt gedaan. Bijvoorbeeld, met de beeldspraken van het 'kampvuur' en 'warmtekrachtkoppelingen' (Kunneman & Slob 2007) wordt uitgedrukt dat in de zorgrelatie mensen over en weer geraakt kunnen worden, wat een belangrijke factor in het realiseren van goede zorg blijkt te zijn. In dit boek onderschrijven wij dit belang, maar brengen op de eerste plaats de institutionele context als derde actor binnen in deze interactie en willen laten zien dat de morele oriëntatie niet enkel tot stand komt binnen vormen van reflectie voor- of achteraf (moreel beraad) (Kanne 2016), maar juist gerealiseerd wordt in het doen, laten en ondergaan van de actoren in de alledaagse omgang.

#### *Alledaagse omgang als bron van morele oriëntatie*

Naast bovenstaande analyse dat eigen professionalisering van professionals paradoxaal genoeg bijdraagt aan het proces van de-professionalisering, betrekken Kole & de Ruyter (2007) nog een belangrijke andere ontwikkeling in hun analyse. Zij constateren dat dienstverlening in de zorg niet langer gedefinieerd kan worden enkel in termen van een proces tussen zorgprofessional en zorgontvanger, maar gezien moet worden als een praktijk die door verschillende maatschappelijke spelers zoals bijvoorbeeld andere maatschappelijke organisaties, bedrijven, particulier initiatief, cliënten en hun netwerk zelf, vorm en inhoud krijgt. De actoren bepalen in een onderlinge dynamiek de inhoud van de praktijk en daarmee ook het professionele gehalte (Van Dartel 2012). De specifieke institutionele kant van dit verhaal beschrijven we in de volgende paragraaf. Kole & De Ruyter zien in de dynamiek van deze toenemende samenwerking

ook een de-professionaliserend effect en constateert daarbij een verlies aan moraal door de toegenomen invloed van de commercialisering en verdergaande bureaucratisering. De tendensen van commercialisering en bureaucratisering zorgen ervoor dat de klassieke rol van de professional tussen het individu en de overheid onder druk komt te staan en vervangen wordt door het doel-rationele denken in termen van ketens van deelprocessen en producten. Termen als 'ketenzorg' en 'productregistratie' zijn inmiddels gangbaar in de zorg en zijn daar een uiting van. Toch zullen we in hoofdstuk drie laten zien hoe de alledaagse omgang de plek kan zijn waar telkens opnieuw de professionaliteit in samenspel met lvb-jongere en institutionele context gestalte krijgt en laten we in hoofdstuk vier zien dat de alledaagse omgang ook voor zorgorganisaties in transitie een morele kenbron kan zijn voor de vraag hoe we goed samenleven met elkaar realiseren. Dat betekent wel dat we ons met deze studie, zonder de pretentie te hebben een bijdrage te leveren aan de discussie omtrent professionaliteit, plaatsen binnen het zogenaamd democratisch professionalisme (Dzur 2008).

#### 1.7.4 Lvb-professional als hoeder van de democratie?

De klassieke rol van de professionals (Durkheim) als intermediair tussen individu en staat en de daarmee samenhangende vraag naar hoe het samenleven tussen burgers gerealiseerd kan worden, verdwijnt naar de achtergrond. In hoofdstuk drie gaan we daar nader op in en zoeken daarin naar nieuwe wegen. Die zoektocht speelt zich af tegen de achtergrond van het wetenschappelijke debat over democratisch professionalisme (Dzur 2008, Spierts 2014). We zijn ons ervan bewust dat we ons daarmee richten op een specifieke legitimatie van professionaliteit, namelijk die op het snijvlak van professionele en publieke sfeer (De Jonge 2015). Voor onze studie is deze invalshoek echter relevant vanwege de empirisch opkomende vraag van deze jongeren: 'horen wij er eigenlijk echt wel bij'? Hiermee willen wij in deze studie zoeken naar een hernieuwde verbinding tussen professioneel en democratisch handelen (Biesta 2014), of zoals Dzur stelt: "(...) to the understanding of professionals' social responsibilities and the relationship between professional work and the public culture" (Dzur 2008, p.43). Democratische professionals opereren in wat Dzur noemt 'middle democracy', de ruimte waar dagelijks besluiten worden genomen over publieke kwesties (Dzur 2008). Zij proberen leken te betrekken bij de besluitvorming en stellen zich daarbij niet op als 'task monopolist' maar als 'task sharers'. Met andere woorden, ze zijn zich bewust van hun kennisvoorsprong als professional en zoeken naar manieren om met dit verschil om te gaan en zijn voortdurend bezig het democratische karakter van hun interacties te maximaliseren (Spierts 2014). Het doel is uiteindelijk het realiseren van 'public goods' (Dzur 2008, Spierts 2014). Democratische professionals realiseren die 'public goods' niet zozeer voor, maar vooral samen met burgers. Het beeld van de democratische professional vraagt om het bieden van vrijheid eigen doelen te bepalen. Het vraagt erom dat er vastgehouden kan worden aan de realisatie van public goods ook als dat strijdig is met extern opgelegde regels. Het beeld dat naar voren komt, is het beeld van een professional die voldoet aan de eis van een hoogwaardig vakmanschap, een ingehouden activering en beschikt over een subtiel communicatief spel. Spierts (2014) spreekt over de verbindende professional die in

een liminale rol van 'in between' verbindingen legt met en tussen burgers, andere organisaties en beroepsgroepen en in die verbindingen zijn identiteit als professional verwerft. Professionalisering vraagt om collectieve processen en vorming van professionele gemeenschappen (Spierts 2014). De hierboven geschetste democratische professionaliteit waarbij professionals en managers de mogelijkheid hebben hun eigen morele oriëntatie in te zetten in hun werk, vraagt een specifieke institutionele inbedding die we in de volgende paragraaf behandelen. Vertaald naar de lvb-zorg kan het beeld van een democratische professional die zich in het liminale gebied begeeft tussen individu en staat een belangrijke rol vervullen in het mee realiseren van het gepast burgerschap van de lvb-jongeren. Dat beeld geeft minstens een nuancering op het bestaande beeld van de professional in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die gericht is op diagnostiek, het in kaart brengen van behoeften, het uitvoeren van ondersteuningsplannen en het evalueren (Buntinx & Van Gennep 2007, VGN 2007).

60

## 1.8 De derde theoretische achtergrond: institutionaliteit

### 1.8.1 Inleiding

Onze stelling dat zorg, als liminaliteit gedacht, een vindplaats voor identiteit kan zijn voor zowel lvb-jongeren als de zorgprofessionals, werken we zoals gezegd in hoofdstuk twee en drie nader uit aan de hand van ons empirisch onderzoek. In hoofdstuk vier doordenken we de betekenis daarvan voor zorgorganisaties. Die denkoefening staat in een breder perspectief van het wetenschappelijke debat over institutionaliteit. In deze paragraaf gaan we allereerst in op dit debat en leggen de nadruk op het proces van de-institutionalisering. Van daaruit schetsen we het beeld van een veranderlijk bestuurlijk landschap in de zorg als gevolg van het proces van transitie waarbinnen nieuwe institutionele praktijken zijn waar te nemen en mogelijke nieuwe instituties kunnen ontstaan. Tot slot sluiten we af met de vraag welke institutionele ethiek noodzakelijk is om het proces van identiteitsvinding en een nieuwe kijk op professionaliteit binnen lvb-zorg ruimte te geven en te borgen.

### 1.8.2 De-institutionalisering

Allereerst is het van belang om duidelijkheid te geven over wat we verstaan onder instituties. Dit woord roept met name in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nogal eens het misverstand op met het begrip instituut waarmee de grootschalige 'gestichten' wer-

den bedoeld die in de jaren 70 en 80 onder invloed van het proces van de-institutionalisering (Goffman 1961), waar de Dennendal affaire in Nederland (Tonkens 2003) een exemplarisch voorbeeld van is, langzaamaan werden 'afgebroken'. Die betekenis van instituut bedoelen we niet. We volgen de definitie van de socioloog Kees Schuyt (2006), die stelt: een institutie is een maatschappelijke organisatievorm die bijdraagt aan het vormgeven (het bij elkaar houden) en ordenen van de samenleving. Vertaald naar onze studie is het de vraag naar hoe deze zorg in het samenleven kan worden geborgd.

#### *Institutionele praktijken*

Schuyt (2006) spreekt over steunberen van de samenleving en beschouwt instituties vooral als geïnstitutionaliseerde praktijken die een gemeenschappelijke symbolische ruimte creëren waarin het samenleven mogelijk gemaakt wordt. In de actuele zwaarbeladen discussies over de Nederlandse identiteit wordt sterk de nadruk gelegd op gedeelde waarden. Ook in de literatuur over sociale cohesie wordt sociale binding vooral geassocieerd met gedeelde waarden (o.a. Etzioni 2015). Schuyt wijst met zijn werk en zijn keuze voor de metafoor van instituties als steunberen op een misschien wel veel belangrijkere functie van instituties, namelijk het bieden van ruimte aan tegenkrachten. Een democratie kan niet zonder tegenkrachten of, om in de beeldspraak van Schuyt te blijven, de kathedraal stort zonder haar steunberen in. Als concreet voorbeeld noemt hij de rechtspraak als institutionele praktijk waarbinnen mensen die het fundamenteel oneens zijn met elkaar toch samen iets moeten. Binnen institutionele praktijken worden wij-zij tegenstellingen gerelativeerd en worden partijen in de symbolische ruimte met elkaar verbonden. Schuyt ziet hier de functie van institutionele praktijken in het zoeken naar bovenpersoonlijke waarheid, in een geweldloze conflictbeslechting, daarmee wordt in zijn ogen de samenleving juist bijeengehouden. In deze studie zien we zorg en in het bijzonder de lvb-zorg ook als zo'n institutionele praktijk.

61

#### *Het verval van instituties: Dubet*

De Franse socioloog François Dubet, die veel onderzoek heeft gedaan naar professionals in de wereld van zorg, welzijn en onderwijs, zoals verpleegkundigen en leraren (Dubet 2002), constateert dat het institutionele programma die de hierboven beschreven spanning kan hanteren, in verval is (Vosman & Baart 2008). Dubet noemt het werk dat gedaan wordt in zorg, welzijn en onderwijs 'le travail sur l'autrui'. Dat kan vertaald worden als het werken aan een ander (De Lange 2011). Het is werk waarin professionals de ander kunnen straffen, verzorgen, opvoeden, helpen genezen en onderwijzen. Het is werk dat 'op de ander inwerkt'. Maar er is ook de beweging andersom. Het voortdurend optrekken met mensen die de tragiek en kwetsbaarheid van het leven ervaren, kan professionals ook persoonlijk raken en heeft ook zijn weerslag op het eigen bestaan. Het institutionele karakter van de onderwijs-, welzijns- en zorgpraktijk ligt in bemiddeling tussen culturele en persoonlijke waarden, tussen privé en publiek. In die bemiddelende rol kan worden gezocht naar gemeenschappelijkheid, kunnen conflicten beslecht worden, gezamenlijkheid gecreëerd, troost geboden, tragiek gedeeld, kortom kan het samenleven worden gerealiseerd. Tegelijkertijd constateert Dubet een paradox. Enerzijds worden mensen in de wereld van zorg, welzijn en onderwijs door het doen en laten van professionals en de in-



vloed van de institutionele context tot patiënt, cliënt, leerling strak gesocialiseerd, tegelijkertijd worden ze als autonoom individu beschouwd met eigen verantwoordelijkheid.

#### *Oorzaken*

In ons eigen onderzoek naar lvb-jongeren komen we deze paradox telkens weer opnieuw tegen. Het verval van instituties schrijft Dubet toe aan regelsystemen binnen zorgorganisaties die steeds meer het institutie karakter van zorgorganisaties in de verdrukking brengen. Systemen zijn voor Dubet een sociologisch gegeven; een institutie is in zijn ogen echter een politiek ethische realiteit, een structuur van samenleven van een historische gemeenschap, zoals Dubet dat in navolging van Ricoeur stelt. Dubet beschrijft dit proces aan de hand van vier punten. Op de eerste plaats signaleert hij dat de legitimiteit van het werk in de zorg vervalst. Daarmee bedoelt hij dat de vraag naar het waartoe van de zorg nauwelijks nog aan de orde komt. Het gaat immers om het uitvoeren van door systemen voorgeschreven taken. Zijn tweede punt is dat door de systemen de betrekking tussen cliënt en zorgprofessional onder druk staat. Dubet bedoelt daarmee dat die relatie er nog wel is, maar wat er tussen zorgprofessional en cliënt plaatsvindt (culturele versus persoonlijke waarden en het meeleven en zoeken naar vormen van samenleven) niet meer door de institutie wordt bemiddeld. Op de derde plaats constateert Dubet dat zorgverleners in de huidige ethiek van de zorg zijn overgeleverd aan universele waarden en dat hun eigen private waarden buiten spel zijn gezet. De analyse van Dubet is nu juist dat dit gegeven professionals in een onmogelijke positie brengt. Die persoonlijke waarden vormen nu juist een onderdeel om die geconstateerde spanning uit te houden. Tot slot stelt Dubet dat de opkomende systemen nog een ander risico in zich dragen. Systemen zijn namelijk niet in staat om waar te nemen waar mensen in de verdrukking komen, waar het noodzakelijk is dat er wordt opgekomen voor de ander. Dit sluit aan bij de epistemologische interesse van de zorgethiek: wat zie je niet meer dat je niet ziet?

#### *De bedoeling*

Een nuance i.v.m. de actuele zorgpraktijk is hier wel op zijn plaats. Met name de grote belangstelling voor het boek van Wouter Hart, 'Verdraaide organisaties' waarin wordt gepleit voor een 'terugkeer' naar de vraag naar de bedoeling, laat zien dat hier mogelijk de wal het schip gaat keren. Daarbij komt meer de nadruk te liggen op de leefwereld dan op systeemwereld, wordt meer vanuit variatie gedacht dan vanuit standaardisatie, worden verantwoordelijkheden lager in de organisatie gelegd, krijgen professionals meer vertrouwen en wordt er meer rekening gehouden met complexiteit en ambivalentie van de alledaagse werkelijkheid (Hart 2015). Toch kunnen we met Dubet nog altijd spreken van een ont-politisering van de zorg: het gaat steeds minder om de vraag naar geordend samenleven. De zorgprofessional is een 'uitvoerder van taken' geworden, of om in termen van Dubet te spreken 'een bundel gewenste functies' (Dubet, in Vosman & Baart 2008). Er is geen ruimte meer om de zorgrelatie als zodanig 'in beheer te nemen' zodat het antwoord op de vraag wat het goede is om te doen voor deze persoon in deze context naar voren kan komen. Dubet noemt dat 'het savoir faire', hoe de zorgprofessional zijn ervaringen ordent, hoe hij onderscheid maakt in zijn morele oriëntaties, ontdekt hij in de alledaagse omgang met de cliënt zelf. Voor Dubet vormt deze alledaagse omgang tussen

zorgprofessional en cliënt aan de randen van de zorgsystemen een soort 'niche', waarin zij met elkaar het waarom en waartoe van de zorg op het spoor kunnen komen. Deze morele oriëntatiekracht van de alledaagse omgang moet in de ogen van Dubet echter wel institutioneel in beheer worden genomen, anders verliest het haar kracht. Dit in institutioneel in beheer nemen kan volgens Dubet worden gedaan door ruimte te maken tussen de verschillende elkaar overlappende systemen in de zorg. Dit vraagt meer dan enkel ruimte geven aan de creativiteit en zelfstandigheid van zorgverleners waar momenteel het zorgdebat bol van staat (Van Rijn 2015). Het vraagt om ook een andere benadering van het denken over kwaliteit in de zorg waarbij gestuurd wordt op output en -paradoxaal genoeg- de intrinsieke motivatie van zorgprofessionals buiten spel zet. Zorg is weliswaar een publieke taak, maar kan niet zonder het beenmerg van het private. Instituties zijn tegenwoordig eigenlijk een complex geheel van verschillende institutionele praktijken en logica's door elkaar, zo concluderen we met Dubet. Om hier meer zicht te krijgen op wat de institutionele rol zou kunnen zijn in het borgen van deze rol van professionals, maken we in de volgende paragraaf een uitstapje naar de transitie van de zorg en schetsen de veranderlijke bestuurlijke context.

### 1.8.3 Veranderlijke bestuurlijke context

In de zorg zijn onder invloed van de transitie van de verzorgingsstaat naar participatiesamenleving (Troonrede 2013) fundamentele bestuurlijke veranderingen gaande, vastgelegd in nieuwe wetgeving zoals de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Participatie Wet. Deze ontwikkelingen worden gezien als een gevolg van bredere maatschappelijke ontwikkelingen, zoals het ontstaan van de netwerksamenleving (Bauman 2000), de dominantie van de politieke ideologie van het neoliberalisme (Biebricher 2015) en de daarmee samenhangende veranderende verhouding tussen burger en staat. Het nieuwe sociaal beleid binnen de transitie is gericht op lokalisering, horizontalisering en activering. Dat wil zeggen dat problemen op lokaal niveau worden opgelost (co-creatie) door zowel burgers al professionals uit verschillende domeinen, ook wel het 'wijkgericht werken genoemd'. In de literatuur wordt dit beschreven als 'crafting community'. Dit zijn 'gemeenschappen' die bestaan uit vertegenwoordigers van lokale overheid, bedrijfsleven, maatschappelijke organisaties en burgerinitiatieven die op basis van 'a new sense of togetherness' (Trommel 2013) lokale problemen proberen op te lossen en daarbij oog hebben voor het bredere institutionele veld.

#### *'Sense of togetherness'*

De genoemde nieuwe 'sense of togetherness' is daarbij niet gebaseerd op ideologische overtuigingen, maar komt vanuit maatschappelijke opvattingen en is probleemgestuurd en kennis gedreven. Daar sluit het eerder gepresenteerde idee van democratisch professionalisme goed bij aan, maar vraagt ook een andere principe van sociale organisatie. Daar waar in de klassieke bureaucratie de hiërarchie centraal stond, de professional een bepaalde status en macht had, moest het principe van de markt, met de kenmerkende competitie en het mechanisme van vraag en aanbod, de balans tussen professional en zorgvrager aanbrengen. Nu lijkt er

een nieuw sociaal organisatieprincipe ontstaan dat we community (Adler & Heckscher 2006) noemen, gebaseerd op wederzijds vertrouwen en het werken aan gedeelde waarden die het resultaat zijn van gezamenlijke activiteiten. Deze hebben geen eeuwigheidswaarde maar zijn pragmatisch van aard, omdat ze voortkomen uit het gezamenlijke doel van datgeen wat de groep wil bereiken. Hier komen we in hoofdstuk drie op terug.

#### *Institutionele logica's*

Om de samenhang van de politiek-bestuurlijke ontwikkelingen binnen de zorg en de veranderende rol van de professional goed te kunnen duiden, maken we gebruik van het perspectief van de institutionele logica (Friedland & Alford 1991). Uitgangspunt van de institutionele logica is het idee dat de samenleving is opgebouwd uit verschillende institutionele ordes, zoals markt, familie, religie, staat en corporaties die samen een inter-institutioneel systeem vormen of, zoals Goodrick en Reay (2011) dat noemen, 'constellaties van institutionele logica's'. Iedere institutionele orde heeft zijn eigen logica. Ze vormen samen een complex geheel van onderlinge relaties en wederkerige afhankelijkheid. Vanuit het perspectief van de institutionele logica wordt de wisselwerking tussen individu, organisatie en samenleving zichtbaar en laten we zien dat bovenstaande ontwikkelingen als gevolg hebben dat instituties worden gevormd door 'institutional agents' (Scott 2008). Professionals zijn daarin een belangrijke groep, al vraagt de veranderlijke bestuurlijke context wel ineens hele andere competenties en een andere beroepshouding. Enerzijds staan ze onder invloed van een sterk normatieve context, anderzijds bevinden ze zich in de positie dat ze het samenleven mee vorm en inhoud geven. Anders gezegd, institutionele logica's definiëren de inhoud en betekenis van instituties en vormen daarmee verbinding tussen instituties en actie. Ze hebben een structurerende werking, tegelijkertijd worden actoren zoals professionals niet geheel bepaald door die instituties, maar beschikken zij over de mogelijkheid andere keuzes te maken en andere betekenissen toe te laten en daarmee over de mogelijkheid instituties te veranderen. Sommigen kunnen uitgroeien tot ware culturele vernieuwers als zij in staat zijn verschillende institutionele ordes en verschillende culturele symbolen en praktijken op een creatieve wijze met elkaar te verbinden. De transitie van de zorg is een proces waarbinnen dit tot stand kan komen omdat diverse sociale domeinen en daarmee samenhangende institutionele logica's op een nieuwe manier met elkaar gaan samenwerken en daarmee ook nieuwe verantwoordelijkheden gaan dragen. Wat professionaliteit dan precies inhoudt en betekent, krijgt in die dynamiek zelf vorm en inhoud.

#### 1.8.4 Wie bekommert zich om lvb-jongeren?

De vraag wie bekommert zich om lvb-jongeren is met de hierboven beschreven ontwikkelingen in de transitie van de zorg misschien niet zo makkelijk meer te beantwoorden door, zoals tot nu toe gewoon was, te wijzen naar de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg in ons land. De verantwoordelijkheid voor zorg en ondersteuning is door de ontwikkeling van lokalisering en horizontalisering over diverse betrokkenen en hun organisaties verspreid. Daarbij zien we dat het de professionals zelf zijn die het institutiekarakter van de zorg, staande in het span-

ningsveld van verschillende institutionele logica's, blijven realiseren. Het is de beroepensocioloog Eliot Freidson (2001) die in zijn boek *Professionalism The Third Logic* aandacht vraagt voor de inbedding van professionals in organisaties. Hij pleit ervoor om wat hij noemt de logica van de professionals binnen het spanningsveld van de andere institutionele logica's beter te positioneren. De klassieke beroepsethiek acht hij daar niet (meer) toe in staat en daarom pleit hij voor wat hij noemt een institutionele ethiek waarin professionals de vrijheid hebben om de doelen van het werk te bepalen, erkend worden in het feit dat sociale professionals zich verbinden met het realiseren van publieke waarden en de ruimte om te oordelen en naar eigen inzicht te beslissen en te handelen wordt beschermd. Tot slot stelt hij, in reactie op de ideologie van de markt, het realiseren van goed werk boven dat van persoonlijk gewin. In hoofdstuk vier zullen wij echter vanuit onze focus op de alledaagse omgang juist zoeken naar een soort institutionele inbedding waarbij alle betrokken actoren een plek hebben en niet alleen de professional. Het alledaagse is een kenbron voor organisaties in transitie waarbinnen met alle actoren gezocht wordt naar vormen van goed samenleven.

## Literatuur

- Adler, P., & Heckscher, C. H. (2006). Towards collaborative community. In C. H. Heckscher & P. Adler (Eds.), *The firm as a collaborative community*. Oxford: Oxford University Press.
- Algemene Rekenkamer (2007). *Kopzorgen. Zorg voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap en/of psychi(atri)sche problemen*. Den Haag: SdU Uitgevers.
- Ankersmit F. & Klinkers, L. (2008). *De tien plagen van de staat. De bedrijfsmatige overheid gewogen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Lemma.
- Baart, A. (2011). *Van bewegen naar bewogenheid*. Amsterdam SWP.
- Baart, A. & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis.
- Baart, A. (2014). *Het politieke welkom aan de cultivering van kwaliteitsbewustzijn*. Stichting Presentie Utrecht in opdracht van Actiz organisatie voor zorgondernemers.
- Baart, A. & G. Timmerman. (2016). Plädoyer für eine empirische begründete Ethik der Achtsamkeit, Präsenz und Sorge. In: E. Conradi en F. Vosman (red.), *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 129-146). Frankfurt a.M./ New York: Campus.
- Baart, A. & Vosman, F. (e.a.) (2015). *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Amsterdam: SWP.
- Bauman, Z. (2000). *Liquid Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Beek van, L. (2009). *Van cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: VGN.
- Beer de, Y. (2011). *De kleine gids: Mensen met een licht verstandelijke beperking*. Deventer: Kluwer.
- Beljaars, C. (2007). *Rapport onderzoek Het Klooster naar aanleiding van het incident op 15 mei 2007*. Amersfoort:s-Heeren Loo.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1846 – 2000*. Geraadpleegd 14 januari 2016 op [www.canonsociaalwerk.eu](http://www.canonsociaalwerk.eu)
- Biebricher, T. (2015). *Welfare State and the subject of Neoliberalism*, Keynote, November 3, 2015, University of Humanistics.
- Biesta G. (2014). De vorming van de democratische professional, Over professionaliteit, normativiteit en democratie. *Waardenwerk: Journal of Humanistic studies*, 56, 7-18.
- Bolt, E., Baart, A. & Palmboom, G. (2014). *Eindrapport project: 'het cultiveren van kwaliteitsbewustzijn. Leren anders te kijken, te duiden en te doen. Een onderzoek naar werking van Leermiddelen*. Stichting Presentie Utrecht in opdracht van Actiz organisatie voor zorgondernemers.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesettingen*. Arnhem: EPC.
- Bos, G. & Kal, D. (2016). The Value of Inequality. *Social Inclusion*, 4 (4), 129-139.
- Bredewold, F. (2013). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Buntinx, W., Gennep van, T. (2007). *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

- Chouraqui, F., (2016). Eran Dorfman: Foundations of the Everyday, Shock, deferral, repetition. *Continental Philosophy Review* 49 (2), 259-265.
- Conradi, E. & Vosman, F. (Eds.) (2016). *Praxis der Achtsamkeit: Schlüsselbegriffe der Care-Ethik*. Frankfurt: Campus.
- CIZ (2014). *Cijfers en feiten*. Geraadpleegd oktober 2015 via [www.ciz.nl/voor-professionals/cijfers en feiten](http://www.ciz.nl/voor-professionals/cijfers-en-feiten).
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: a Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Doorn van, L. (2008). *Openbare les Sociale professionals en morele oordeelsvorming juni 2008*. Geraadpleegd maart 2017 [http://www.liavandoorn.nl/nl-NL/LECTORAAT/Inaugurale\\_rede\\_](http://www.liavandoorn.nl/nl-NL/LECTORAAT/Inaugurale_rede_)
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Parijs: Seuil.
- Duyvendak, J.W. (2009). Thuis voelen een korte introductie op drie artikelen. *Sociologie*, 5 (2), 257-260.
- Duyvendak, J. & Graaf van der, P. (2009). *Thuis voelen in de buurt: een opgave voor stedelijke vernieuwing*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Dzur, E. (2008). *Democratic professionalism. Citizen participation and the reconstruction of professional ethics, identity and practice*. Pennsylvania: University Press.
- Etzioni, A. (2015). *The New Normal: Finding a Balance between Individual Rights and the Common Good* New Jersey, Transaction Publishers.
- Frederiks, B., Hooren, R. van & Moonen, X. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking (NTZ)*, 35, 3-30.
- Freidson, E. (2001). *Professionalism, the Third Logic*. London: Polity Press.
- Friedland, R., & Alford, R. (1991). Bringing Society Back In: Symbols, Practices, and Institutional Contradictions. In P. DiMaggio & W. Powell (Eds.), *The New Institutionalism in Organizational Analysis* (pp. 232-263). Chicago and London: The University of Chicago.
- Frissen, P.H.A. (2014). *De fatale staat. Over de politiek noodzakelijke verzoening met tragiek*. Amsterdam: Van Gennep.
- G 32 (netwerk van bestuurders van 32 grote steden) (2011). Brief aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport/staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner van 28-02-2011, betreffende IQ maatregel.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten (les rites de passage)*. Frankfurt/New York: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Woman's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essay on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Goodney, C. (1993). Social history, the disabled and consent. *Bulletin of Medical Ethics*, June, 13-18.
- Goodrick, E., & Reay, T. (2011). Constellations of Institutional Logics: Changes in the Professional Work of Pharmacists. *Work and Occupations*, 38(3), 372 - 416.
- Grit, C. (2000). *Economiseren als probleem. Een studie naar de bedrijfsmatige stad en de ondernemende universiteit*. Assen: Van Gorcum.

- Hamington, M. (2014). Care as personal, political and performative in Ethics of Care. In: Gert Olthuis, Helen Kohlen, and Jorma Heier, eds., *Moral Boundaries Redrawn: The Significance Of Joan Tronto's Argument For Professional Ethics, Political Theory And Care Practice* (pp.195-214). Leuven:Peeters.
- Hart, W. (2015). *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Deventer: Kluwer.
- Hemstede, M. (2010). Ik ben een verbindende schakel. *Markant, maandblad voor de gehandicaptensector* (4).
- Heijnen, F. (2010). *Jeugdzorg dichtbij. Eindrapport Werkgroep Toekomstverkenningen Jeugdzorg*. Geraadpleegd op: <http://www.nji.nl>
- Heijst van, A. & Vosman, F. (2010). Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient. In M. Pijnenburg et al., *Menslievende zorg, management en kwaliteit* (pp. 11-39). Best: Damon.
- Heijst van, A. (2011). *Professional loving care, An ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters.
- Jonge de, E. (2015). *Beelden van de professional, inspiratiebronnen voor professionaliteit*. Delft: Eburon.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- 68 Kanne, M. (2016). *Co-creatie van goede zorg. Ethische vragen, moreel beraad en normative professionalisering in de zorg en het sociaal werk*. Delft: Eburon.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J. & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Kunneman, H. (2005). *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Amsterdam: Humanistics University Press / SWP.
- Kunneman, H. & Slob, M. (2007). *Thuiszorg in transitie. Een onderzoek naar de gevolgen van het recente overheidsbeleid voor centrale waarden in de thuiszorg*. Bunnik: Landelijke Stichting Beheer Kruiswerk (LSBK).
- KplusV (2008). *Onderschat en overvraagd. Inventarisatie SGLVG-netwerk Noord-Holland*. Amsterdam: SGLVG-netwerk Noord-Holland.
- Lanen van, M. (2013). *Wat doen sociaal werkers wanneer ze sociaal werk doen? Een etnografie van professionaliteit*. Delft: Eburon.
- Lange de, F. (2011). *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg*. Zoetermeer: Meinema.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Lezing 5 november 2014 op de Oxford Martin School of Aging. Geraadpleegd 21 juni 2017 <https://www.youtube.com/watch?v=THHwBopXmFk&index=4&list=>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Laugier, S. (2016). Verletzlichkeit und Verantwortung. In: E. Conradi en F. Vosman (Eds.) *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 297-318). Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- 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.
- Mans, I. (2004). *Zin der zothed. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Meer van der, E., Berns, C., Vreugde, C. (2016). *De kracht van het alledaagse. Een onderzoek naar kenmerken, bepalende factoren en meerwaarde van de leefwereldbenadering in de wijkverpleging*. Amersfoort: BMC Advies.

- Meide van der, H., Leget, C., & Olthuis, G. (2013). Giving voice to vulnerable people. The value of shadowing for phenomenological healthcare research. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 731-737.
- Merks-van Brunschot, I. (1996). *Broeders Penitenten, 300 jaar 'Burgers in Pij', en de ontwikkeling van eigentijds vrijwilligerswerk in organisatie-sociologisch perspectief*. Breda: Zuidelijk Historisch Contact.
- Mol, A. (2005). *De logica van het zorgen, Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Moonen, X. & Verstegen, D. (2010). Van debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk* 8 (2), 8-16.
- Moonen, X. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vanzelfsprekend?* (inaugurele rede). Zuyd Hogeschool: Heerlen.
- Nieuwenhuijzen, M. van (2012). De (h) erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke Beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 38(3), 168-178.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded* (pp. 19-23). Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Noordegraaf, M. (2007). From "Pure" to "Hybrid" Professionalism: Present-Day Professionalism in Ambiguous Domains. *Administration & Society* 39(6): 761-785.
- Nouwens, P. Van Geffen, H. (2010). *Struisvogels met grote eieren, Essay over de problematiek van jongeren met een (licht) verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op [www.jongenlastig.nl](http://www.jongenlastig.nl) 4 april 2011.
- Nouwens, P.J.G., Lucas, R., Embregts, P.J.C.M., & Van Nieuwenhuizen, Ch. (2016). 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*. doi: 10.3109/13668250.2016.1178220.
- Pols, J. (2004). *Good care. Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos-instituut
- Prodinge, B. & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational Science*, 20 (4), 357- 369.
- Rijn van, M.J. (2015). *Uitwerking kwaliteitsbrief ouderenzorg: "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen"*. Geraadpleegd op 10 november 2016 op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/02/10/kamerbrief-over-de-uitwerking-kwaliteitsbrief-ouderenzorg>.
- RVS (2016). *Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*. Den Haag: Raad voor volksgezondheid en samenleving.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schuyt, K., (2006). *Steunberen van de samenleving*. Amsterdam: University Press.
- Scott, W. R. (2008). Lords of the Dance: Professionals as Institutional Agents. *Organization Studies*, 29(2), 219-238.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Sloterdijk, P. (2009). *Sferen, Band II schuim*. Amsterdam: Boom.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek, *KWALON*, 42 (14) 3, 5-12.

- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.
- Snell, M.E., Luckasson, R., Borthwick-Duffy, W.E., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L. et al. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 220-233.
- Spiertz, M. (2015). *De stille krachten van de verzorgingsstaat. Geschiedenis en toekomst van sociaal culturele professionals*. Amsterdam: Van Gennep.
- Stoopendaal, A. (2008). *Zorg met afstand. Betrokken bestuur in grootschalige zorginstellingen*. Assen: Van Gorcum.
- Swierstra, T. & Tonkens, E., (2011). De schaduwzijde van de meritocratie. De respectsamenleving als ideaal. *Socialisme & Democratie* 7/8, 37-44.
- Taylor, C. (1989). *Sources of the self: The making of modern identity*. Cambridge UK: Harvard University Press
- Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon. Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP.
- 70 Timmerman, A.B. (2011). *Gezien de ander. Eerbied voor autonomie en authenticiteit in het pastoraat. Een kwalitatief-empirische, moraaltheologische studie*. Bergambacht: 2VM uitgeverij.
- Timmermann, M. (2010). *Goede zorg voor mensen met dementie. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg*. Den Haag: Boom Lemma.
- Timmermans, S. & Tavory, I. (2016). Theory construction in qualitative research: From grounded theory to abductive analysis. *Sociological Theory*, 30(3), 167-186.
- Tonkens, E., (2003). *Mondige burgers, getemde professionals, marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*. Amsterdam: NIZW.
- Tonkens, E. (2008). *De bal bij de burger; Burgerschap en publieke moraal in een pluriforme, dynamische samenleving*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tonkens, E. & Wilde de, M. (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Van Gennep Amsterdam.
- Tonkens, E., Hoijtink, M., & Gulikers, H. (2013). Democratizing Social Work. In: M. Noordegraaf & B. Steijn (red.) *Professionals under Pressure. The Reconfiguration of Professional Work in Changing Public Services* (pp.161-179). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tonkens, E. (2016). Het democratisch tekort van de decentralisatie. In: *De decentralisaties in het sociale domein: wie houdt er niet van kakelbont? Essays over de relatie tussen burger en bestuur* (pp. 61-77). Den Haag: Transitiecommissie Sociaal domein.
- Trappenburg, M. (2015). *Professionaliseren of deprofessionaliseren?* Lezing voor LOO MWD symposium, Utrecht, 17 april 2015. Geraadpleegd op 12 februari 2017 via <https://margotrappenburg.nl/wp-content/uploads/2015/04/Professionaliseren-of-deprofessionaliseren.pdf>
- Trommel, W. (2013). The Birth of the Crafting Community. In D. Bannink, H. Bosselaar & W. Trommel (Eds.), *Crafting Local Welfare Landscapes* (pp. 157-171). Den Haag: Eleven International Publishers.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- Troonrede (2013). Geraadpleegd op 20 januari 2016 op [www.rijkskoverheid.nl](http://www.rijkskoverheid.nl)
- Tuner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London/New Brunswick: Aldine Transaction.
- Verburgt, I., (2014). *Rapportage onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Gouda: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling.

- 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.
- VGN (2007). *Professionaliteit in de zorg voor mensen met een functiebeperking. Kenmerken, rol en voorwaarden*. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
- Vosman, F. & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- WHO-FIC Collaborating Centre (2002). ICF. *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'*. Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.
- Widdershoven, G. (2000). Autonomie in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie* (42) 6, 389-398.
- Wilken, P. (2007). *Zorg en ondersteuning in de samenleving. Voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: SWP.
- Woittiez, I., Ras, M. & Oudijk D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Woittiez, I., Putman, L., Eggink, E. & Ras, M. (2014). *Zorg betere begrepen. Verklaring voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau (SCP).
- 71 Wuyst, B. (2005). *Over narren, kreupelen, doven en blinden. Leven met een handicap van oudheid tot nu*. Leuven: Davidsfonds.
- Young, M. (1958). *The Rise of the Meritocracy 1870-233. An Essay on education and society*. London: Thames and Hudson.
- Zembla (2015). *Liesbeth kan het niet meer volgen*. Geraadpleegd 30 oktober 2016, op [http://www.npo.nl/zembla/01-04-2015/VARA\\_101372903](http://www.npo.nl/zembla/01-04-2015/VARA_101372903)
- Zee van der, S. (2012). *Het staatshotel. De bajes, stortplaats van de samenleving*. Breda: de Geus.
- Zomerplaaag, J. (2017). *Kennis en praktijk in de gehandicaptenzorg. De betekenis van het samenspel tussen kennis met een grote en een kleine k voor het omgaan met handelingsverlegenheid*. Ede: GVO drukkers & vormgevers BV.
- Zoon, M. (2012). *Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking*. Nederlands jeugd Instituut, Geraadpleegd op [www.nji.nl](http://www.nji.nl) op 23 oktober 2015.
- Zouridis, S. (2009). *De dynamiek van bestuur en recht. Over de rechtsstaat als bestuurs-wetenschappelijk fenomeen*. Den Haag: Boom Lemma.



## HOOFDSTUK 2

# Grenservaringen van lvb-jongeren

Alledaagse zorg als kans op identiteitsvinding

Michael Kolen en Frans Vosman

Gepubliceerd als Kolen, M., & Vosman, F. (2013). Grenservaringen van lvb-jongeren: alledaagse zorg als kans op identiteitsvinding. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 39 (4), 254-268.



## Samenvatting

De hulpverlening aan lvb-jongeren in de verstandelijk gehandicaptensector wordt steeds meer gekenmerkt door een op interventie gerichte benadering. Dit praktijkonderzoek plaatst daar een cultuurperspectief naast vanuit het vermoeden dat de voor onze sector zo kenmerkende omgangscultuur mogelijkheden voor goede zorg in zich draagt, die door deze op interventie gerichte benadering onderbelicht blijven. Aan de hand van het begrip 'liminaliteit' wordt binnen de empirische onderzoeksgegevens gezocht naar betekenissen in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun begeleiders. Dit praktijkonderzoek laat zien dat dit cultuurperspectief ruimte biedt voor sociale identiteitsvinding en stelt tevens de politiek-ethische vraag aan de orde welke rol professionals en zorgorganisaties daarin hebben.

74

## 2.1 Inleiding

De aandacht voor jongeren met een licht verstandelijk beperking (verder lvb-jongeren genoemd) in de verstandelijk gehandicaptensector is in de afgelopen jaren sterk toegenomen. Aan het begin van het nieuwe millennium wordt mede door een aantal stevige incidenten (o.a. Beljaars 2007) en kritische rapporten (Algemene Rekenkamer 2007, Van Beek 2009) duidelijk dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geconfronteerd wordt met een nieuwe sterk groeiende doelgroep jonge mensen met een relatief laag IQ en vaak meervoudige problematiek. In het onderzoek van de Tweede Kamer, middels de werkgroep Heijnen (2010), worden de complexe problemen rond lvb-jongeren met verontrusting genoemd, maar ook de reacties van zorg- en welzijnsinstellingen op die problemen. Niet alleen de culturele problematiek (uitsluiting van wie 'niet meekan') maar ook het beleid van instellingen (verantwoordingsdruk) en de houding van zorgprofessionals (indekultuur) worden met bezorgdheid behandeld. Ook wordt door de werkgroep geconstateerd dat het politieke idee van een 'enabling society', die bevordert dat mensen met een beperking als burgers volwaardig deelnemen aan de samenleving, spanning oproept. De lvb-jongeren zijn immers vaak zelf overtuigd dat ze prima 'de regie over het eigen leven' kunnen voeren, maar moeten door hun beperking soms tegen zichzelf en hun omgeving in bescherming worden genomen (cfr. Frederiks et al. 2009, Teeuwen 2012). Voor veel zorgprofessionals is het omgaan met deze spanning geen eenvoudige opgave als de woonvoorziening midden in de wijk ligt en alle verleidingen van het leven op loopafstand bereikbaar zijn. In het alledaagse grensverkeer tussen de min of meer 'beschermde binnenwereld' en de zogenaamde 'boze buitenwereld' doen lvb-jongeren echter dagelijks allerlei ervaringen op bij het gaan werken, het naar school gaan, rondhangen met vrienden en uitgaan. Er duiken ontegenzeggelijk risico's en gevaren op. Maar bieden nu juist deze alledaagse grenservaringen geen mogelijkheden voor goede zorg? Die blijven nu onderbelicht. Op basis van empirisch onderzoek kijken wij naar de mogelijkheden.

75

## 2.2 Alledaagse omgang als mogelijkheid voor goede zorg

In het *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking* is in de afgelopen jaren menigmaal aandacht besteed aan de doelgroep lvb-jongeren. We ordenen de verschillende 'stemmen' die aan het woord zijn geweest om daarmee de eigen invalshoek van dit artikel te verhelderen. In 2010 waren het de bestuurders Nouwens en Van Geffen (2010) die in hun essay '*Struisvogels met grote eieren*' een lans braken om de zorg voor deze kwetsbare groep jongeren in onze samenleving op een intersectorale manier te organiseren. Daarbij



76 moesten ketenvorming, preventie en kennisontwikkeling belangrijke pijlers zijn. Van Nieuwenhuijzen (2012) gaf in haar artikel *'De (h)erkenning van jongeren met lichte verstandelijke beperking'* een overzicht van de stand van zaken tot op heden in Nederland op het gebied van het vergroten van kennis over de kenmerken van lvb-jongeren en het ontstaan van gedragsproblemen (Dodge & Petit 2003, Van Nieuwenhuijzen et al. 2004, 2005), het ontwikkelen van diagnostische instrumenten (Linschoten et al. 2008) en adequate interventies en methodieken (Moonen 2009). Wie de genoemde onderzoeken nader bekijkt, ziet dat ze gericht zijn op behandeling en uitgaan van een interventiebenadering. Deze benadering staat voor het doelgericht en op methodische en professionele wijze werken aan het 'oplossen van een probleem' (Tonkens 2006, 2013, Baart 2006, Kole 2007, Van Doorn 2008). De onderzoekers Hermsen et al. (2011) geven als tegenhanger in het artikel *'De menselijke maat in de zorg'* een hele andere kijk op de professionele zorg aan lvb-jongeren. Gebaseerd op de zorgethiek (Gilligan 1982, Tronto 1993, Van Heijst 2005, 2008) leggen zij het accent op de interpersoonlijke en relationele dimensie van zorg. Er wordt door deze auteurs gewaarschuwd voor het risico dat een al te grote nadruk op interventie juist het relationele karakter van de zorg kan overschaduwen (Van Heijst 2005, Baart 2006). In dit artikel sluiten wij aan bij deze zorgethische benadering. De zorgethiek zoekt het antwoord op de vraag wat goed is om te doen binnen de zorgrelatie (Vosman 2004). Daarmee gaat de zorgethiek een andere richting op dan diegenen die stellen dat het morele pluralisme zo groot is dat we over 'wat goed is' maar beter moeten zwijgen (Rümmelin 2013), omdat het tot conflict of onbeslisbaarheid leidt. De *critical insights* van de zorgethiek betreffen de (a) relationeel, (b) contextueel ontdekte emergente goederen en (c) de politieke voorstelling van wat goed en rechtvaardig samenleven is. Voor de sector van de verstandelijk gehandicaptenzorg achten wij deze benadering extra van betekenis: 'low tech' en omgangscultuur staan er immers van oudsher centraal. Het werken in deze sector wordt namelijk ook wel getypeerd als 'de deugd van het blijven' (Broers 2009). Anders gezegd, ook als medische, orthopedagogische en psychologische interventies helpend zijn, blijft het alledaags 'langs zij blijven' in de zorgrelatie van betekenis in het bieden van 'goede zorg'.

Bij het zoeken naar een adequaat antwoord op de lvb-problematiek, vormen deze alledaagse omgangspraktijken een belangrijke kennisbron. Deze kennisbron verdient grondig onderzoek. In dit artikel doen we hiertoe een eerste aanzet door vanuit een zorgethisch kader, het theoretische concept liminaliteit (een begrip uit de cultuuretnografie), te paren aan gegevens uit ons empirisch onderzoek.

## 2.3 Probleemstelling en onderzoeksmethode

Wij specificeren de te onderzoeken alledaagse omgangspraktijken in dit artikel als een cultureel fenomeen. Er is een botsing waar te nemen tussen enerzijds de leefcultuur van lvb-jongeren en anderzijds de professionele interventiegerichte cultuur in de verstandelijk gehandicaptensector. Gezien dat probleem, stellen we de vraag naar de aard en het potentieel van de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en jongeren met een licht verstandelijk beperking.

In de zorgethiek zoals ontwikkeld door Baart, Grypdonck en Vosman wordt een variant van de *grounded theory* gevolgd, waarbij streng conceptueel denken wordt gecombineerd met kwalitatief empirisch onderzoek. Voor dit artikel putten we uit een kwalitatief empirisch (Patton 2002) onderzoeksproject. We gebruiken binnen dit onderzoek attenderende begrippen die we consequent heuristisch gebruiken: wat maken ze meer en anders zichtbaar? Dit gebruik onderscheiden we van interpretatief gebruik. Het onderzoek wordt uitgevoerd volgens de methode van institutioneel etnografisch onderzoek (Smith 2005, 2006). Observatie is naast documentanalyse de ingezette onderzoekswijze. De gegevens uit het empirische onderzoek zijn verkregen door bij drie verschillende zorgorganisaties in het zuiden van Nederland in totaal 18 lvb-jongeren tussen de 18 en 27 jaar ieder een dag lang te observeren in hun alledaagse leven. Alle respondenten woonden in een intramurale setting. Van deze observaties zijn *thick descriptions* geschreven (Patton 2002, p.437 ev.) die samen met de persoonlijke ondersteuningsplannen van iedere respondent zijn opgenomen in het programma Atlas.ti dat bij de analyse van de empirische gegevens is gebruikt. Na een eerste ronde open codering kwamen enkele saillante thema's naar boven. Eén daarvan is het alledaagse grensverkeer tussen de wereld binnen de professionele zorgcontext en de wereld daarbuiten. Daarbij gebruiken we het begrip 'liminaliteit' op een heuristische manier (Patton 2002, p.109), dat wil zeggen als een zoekterm die het mogelijk maakt de empirische gegevens open te leggen en de genoemde aard en mogelijkheden van de alledaagse omgang op het spoor te komen.

77

## 2.4 Grenservaringen

Wat zijn de gesignaleerde problemen in het hedendaagse grensverkeer tussen enerzijds de professionele zorgcontext en anderzijds de gewone samenleving?

Lvb-jongeren geven aan dat zij niet tot de wereld van de verstandelijk gehandicapten willen horen. *"Ik ben toch geen mongool?"* is tijdens de observatiedagen een veelgehoorde uitdrukking. Echter, zij voelen zich door de samenleving wel als 'niet normaal' geëtiketteerd. Het appartementencomplex midden in de wijk waar lvb-jongeren wonen, kan er aan de buitenkant nog zo

normaal uitzien, zelfs zonder logo van de betreffende zorgorganisatie weet de hele buurt dat daar 'lastige jongeren wonen waar iets mis mee is'. Deze opgelegde maatschappelijke identiteit levert hen, naast hun eigen beperking, ook hele concrete begrenzingen op in het normale maatschappelijke verkeer zoals onderstaand voorbeeld laat zien:

*Greet en haar vriend vertellen tegen mij dat iedereen in de stad deze zorglocatie kent. "Als je ergens gaat solliciteren en ze zien je adres dan ben je eigenlijk meteen al afgewezen gewoon omdat je hier woont. Dan zeggen ze: "Daar hebben we altijd alleen maar problemen mee." (BW2C230812)*

De begeleiders worstelen, vanuit hun positie, ook met het genoemde grensverkeer tussen de beschermde omgeving van de zorg en de verleidingen en beschadigende opinies van de buitenwereld. Zij ervaren dat ze binnen de grenzen van de zorgorganisatie bouwen aan stabiliteit en weerbaarheid, maar worden aan de andere kant telkens weer geconfronteerd met de risico's die de jongeren 'buiten' lopen. Een van de begeleiders verzucht:

*"Je kunt ze niet binnen houden en ze moeten buiten ook hun ervaringen opdoen. Fouten maken hoort bij groeien. Maar soms is het wel frustrerend als wat is opgebouwd snel teniet wordt gedaan of dat 'buiten' niet adequaat reageert op wat er door jongeren is gedaan." (Logboek 260912)*

Tot slot zijn het ook de zorgorganisaties zelf die worstelen met de vraag naar de reikwijdte van hun verantwoordelijkheid. Wanneer jongeren geacht worden een zo normaal mogelijk bestaan te leiden in de samenleving betekent dit ook dat alle gangbare verleidingen en risico's van die samenleving op de loer liggen. Aan de ervaringen met exclusie en inclusie zit een scherpe rand: het meer of minder onschuldige experimenteren, kan ook overgaan in beschadigd raken. Bekende risico's zijn alcoholgebruik, drugs, drugsrunning en riskante seks. Welke verantwoordelijkheid en welke verantwoordingsmogelijkheid hebben zorgorganisaties? Welke mogelijkheden verschaft dezelfde samenleving die inclusie gebiedt, om de risico's die bij inclusie optreden te beperken? Als het misgaat is de 'low trust' samenleving immers in rep en roer (Legemaate 2009).

Uit bovenstaande observaties komt naar voren dat er in de zorg niet zoals vroeger een min of meer duidelijk af te bakenen 'binnen' en een 'buiten' is te constateren. Zorg is nu gericht op een proces van het ondersteunen bij een zo zelfstandig mogelijk bestaan in de samenleving. In dit proces zijn tussenzones waar te nemen, grensgebieden tussen de professionele zorgcontext en de wereld daarbuiten. Het zijn grensgebieden die als problematisch worden ervaren, maar die ook mogelijkheden voor goede zorg in zich dragen. Allereerst is echter de vraag van belang hoe we die grensgebieden nader kunnen identificeren.

## 2.5 Liminaliteit

Om beter zicht te krijgen op deze grensgebieden maken we gebruik van het concept 'liminaliteit' dat is ontleend aan de etnografie (Cobb 2005, Van Gennep 2005, Turner 2008, Beech 2010). Middels dit concept ontwikkelen we een 'kijkraam' waarmee we de betekenis van deze grensgebieden op het spoor kunnen komen. Als eerste beschrijven we de verschillende fases van ontwikkeling van het begrip liminaliteit. Daarbij gebruiken we het hierboven beschreven empirisch materiaal om te tonen wat er via liminaliteit 'oplicht'. Vervolgens reflecteren we met het doorontwikkelde begrip liminaliteit opnieuw op de posities van jongeren, begeleiders en zorgorganisaties.

### 2.5.1 Niemandland

De Franse etnoloog Arnold van Gennep (1873-1957) is de geestelijk vader van het begrip liminaliteit. Hij hield zich bezig met onderzoek naar niet-Europese culturen en schreef aan het begin van de vorige eeuw het boek *Rites de passage* (recente herdruk 2005). Daarin beschrijft hij rituelen die te maken hebben met overgangen in het leven van mensen waarin hun identiteit verandert. Zo ontdekt hij dat in de door hem onderzochte culturen gebruik wordt gemaakt van een 'niemandland', dat vaak letterlijk gemarkeerd wordt door stenen en 'bewoond' wordt door draken of andere duistere figuren. Jonge mannen moeten hier doorheen om op geritualiseerde wijze volwassen te worden (Cobb 2005, p.124). Van Gennep concludeert vervolgens dat in alle culturen dit soort overgangen in het leven van mensen op eenzelfde wijze verlopen. Op basis van deze bevindingen ontwikkelt hij zijn liminaliteitstheorie en onderscheidt daarin drie fasen: 1. afscheid nemen van het oude; 2. liminaliteit; 3. rituelen rondom incorporatie (in het nieuwe). In de feitelijke overgangsfase (liminaliteit) is het individu volgens Van Gennep ontdaan van de oude status en afgescheiden van de hoofdstroom van de samenleving. Liminaliteit is voor Van Gennep daarmee een weliswaar erkende, maar statusloze fase waar een individu zich moet oriënteren op de verwachtingen van de cultuur ten aanzien van hem of haar als persoon (Cobb 2005) om daarmee uiteindelijk een nieuwe erkende identiteit te verwerven in de samenleving.

Op het eerste oog kunnen we dit concept van liminaliteit naadloos op de lvb-zorgpraktijk betrekken. In termen van Van Gennep kan de zorgorganisatie worden gezien als een soort niemandland tussen oorsprongsgezin en later beoogde zelfstandige positie. Het fysieke verblijf in de zorgorganisatie is, als we op deze lijn doordenken, de liminale fase waar deze jongeren doorheen moeten. Ze worden ontdaan van hun vroegere status, ze leren voldoen aan de eisen van de samenleving en worden tot slot opnieuw in de samenleving opgenomen. Willen we echter rechtdoen aan het door ons geconstateerde hedendaagse grensverkeer tussen binnen en buiten, dan schiet deze opvatting van liminaliteit tekort. Zorgorganisaties zijn immers al lang geen gesloten bolwerken meer aan de rand van de samenleving. Er vindt feitelijk langdurig samenleven met andere burgers plaats. Daarbij komt dat sociale identiteit in onze samen-

leving al lang geen eindproduct meer is van een oriëntatieperiode, maar feitelijk permanent onder constructie is. Daarom wijzen we in de volgende paragraaf op een ander verstaan van het begrip liminaliteit, ontwikkeld door Victor Turner, dat beter aansluit bij de context van de hedendaagse zorgpraktijk.

### 2.5.2 Betwixt and between

Victor Turner (1920-1983), Schots cultureel antropoloog, is doorgeslagen op het werk van Van Gennep. Voor Turner is iemand die zich in een liminale fase bevindt *'betwixt and between'*. Men behoort noch tot de groep waaraan men de oude status ontleende, noch tot de groep waaraan men de nieuwe status moet ontnemen. Men valt op zo'n moment, ondanks dat men gewoon deel uitmaakt van diezelfde samenleving, toch buiten de dominante structuren. Dit is ook van toepassing op lvb-jongeren; ze zijn in onze samenleving in zekere zin statusloos omdat ze niet helemaal voldoen aan de eisen die onze samenleving stelt aan gedrag, gezondheid en zelfredzaamheid om te kunnen participeren. Daarmee wordt liminaliteit ook een politiek begrip. Het laat zien dat de samenleving met haar systemen mensen op een subtiele wijze buitensluit. Aan de hand van de vier kenmerken van liminaliteit zoals Turner die beschrijft, illustreren we dit met passages uit het empirische materiaal.

#### 2.5.2.1 Vier kenmerken van liminaliteit

Op de eerste plaats is de persoon die zich in een liminale fase bevindt voor Turner  *sociaal onzichtbaar*. Onderstaand voorbeeld laat zien dat het ideaal weliswaar is om deze jongeren te laten deelnemen aan de 'normale structuren in de samenleving' (werk), maar dat juist hun liminale status maakt dat ze zich daarbinnen letterlijk en figuurlijk niet kunnen laten zien.

*Stan zegt tegen Eddie: "Jij wilt graag een betaalde baan, maar realiseer je wel dat als je uit de wajong stapt, krijg je hem nooit meer terug. Dus weet wat je zegt als je ingaat op een betaalde baan. Je bent echt alles kwijt." (...) Eddie kijkt hem met een vragend gezicht aan, maar de jobcoach gaat daar niet op in. (BW2B14O412)*

Op de tweede plaats is er in symbolisch opzicht *een verband met de dood* (men moet het oude afleggen). Hier zien we het verschijnsel dat de lvb-jongeren niet mee kunnen in de snelle en complexe samenleving.

*Carlo (...) verzamelt alle waskarren op één punt en stopt vervolgens alle waszakken in één kar. Het werk hier op het instellingsterrein bevat hem wel. Eerst werkte hij bij een schoenfabriek maar daar lag het tempo te hoog. "We moesten daar vetters in de schoenen doen en rubber aan de zijkanten afsnijden." (BW4C101212)*

Carlo hield het met andere woorden in het nieuwe, 'gewone' burgerleven niet vol. Jongeren als Carlo worden door onze 'slaag-samenleving' als het ware dood verklaard.

Ten derde wordt de liminale fase gekenmerkt, volgens Turner, door het feit dat de persoon *geen rechten* heeft en volledig aan anderen moet gehoorzamen. Dit varieert van allerlei strakke gehoorzaamheidsprints in de alledaagse leefsituatie, zoals vaste tijden waarop bewoners verplicht op hun kamer moeten zitten, tot het niet vrij kunnen beschikken over eigen financiële middelen.

*Begeleidster Loes vraagt aan Peer: "Waar is het deze week mis gegaan met je geld? Er is € 18,- weg en daar heb je geen bonnetje van." Peer zegt: "ik heb mijzelf eens flink verwend. Ik heb chinees gehaald." Loes vraagt: "Hoe komt het dan dat je dat nog niet had verteld" en vraagt: "Je hebt het niet toevallig uitgegeven aan bier?" Peer zegt: "Nee, bij de chinees heb ik sap op." Loes zegt: "Ik wil weten waar jij je geld aan uitgeeft, dat is de afspraak." (GR1A15O911)*

Tot slot is *reflectie* het vierde kenmerk van de liminale fase, waarbij lvb-jongeren in ons onderzoek er blijk van geven dat ze heel goed door hebben wat er precies gebeurt en welke expliciete en impliciete verwachtingen en eisen er vanuit die samenleving aan hen worden gesteld. We zagen in paragraaf twee al hoe Greet en haar vriend haarfijn doorhebben hoe er bij sollicitatieprocedures tegen hen wordt aangekeken.

#### 2.5.2.2 Communitas en anti-structuur

Turner laat het niet bij de constatering dat mensen in een liminale fase tussen maatschappelijke structuren vallen. Hij ziet in de liminale fase juist mogelijkheden die de dreiging van een permanente liminaliteit, waarmee de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door sommige auteurs wordt getypeerd (Willet 2001), kan afweren. Hiervoor introduceert hij het begrip *communitas*. Dit is een tijdelijke verbondenheid tussen mensen die zich in een liminale fase bevinden, zoals een voetbalteam dat samen de wedstrijd speelt, maar vervolgens weer als individuen uiteen gaat. Deze tijdelijke gemeenschappelijkheid kent twee kenmerken. Het is op de eerste plaats het besef deel uit te maken van een groep met dezelfde ervaring, een soort 'lotgenoten' ervaring, maar dan van oerpolitieke aard: het betreft de ordening van het samenleven, het gaat om de plek waar je door de samenleving wordt neergezet. Op de tweede plaats laat Turner zien dat deze gezamenlijkheid een nieuwe anti-structuur kan ontwikkelen waarbinnen nieuwe ideeën ontstaan die lijnrecht tegen de dominante heersende opvattingen in de samenleving in kunnen gaan en die het begin kunnen vormen van nieuwe maatschappelijke

structuren. Wat zien we als we langs deze liminaliteitsopvatting naar de alledaagse leefwereld kijken?

*I: Rookpauze*

Een heel alledaags voorbeeld dat de door Turner benoemde *communitas* en de daaruit voortkomende anti-structuur toont, zijn de vele rookpauzes die er plaatsvinden. Zij doorbreken de dagelijkse routines van werk of wonen. Deze rookmomenten zijn voor zowel begeleiders als bewoners even een soort time-out, een informeel moment in een formele wereld waarin iedereen zijn of haar rol moet vervullen, rollen die bepaald worden door allerlei procedures en afspraken. In die rookmomenten ontstaat ruimte voor een ander soort contact met elkaar waarin andere opvattingen over zorgen voor elkaar naar voren komen.

*Tijdens de rookpauze zet bewoner Marcel zijn Nederlandstalige muziek aan op zijn telefoon. Begeleider Frans is even een kort moment aan het stoeien met bewoner Cor die een handdoek niet lijkt te willen geven. (...) Dan komt het gesprek tussen begeleider Frans, begeleider Stan en de bewoners op stagevergoeding en blijkt dat de jongeren dat nog twee maanden tegoed hebben. (BW1B120412)*

In dit voorbeeld is het bijvoorbeeld toegestaan dat de jongere tijdens de rookpauze zijn favoriete muziek aanzet op zijn telefoon, terwijl de regel is dat telefoons taboe zijn op het werk. De begeleider neemt vervolgens een meer amicale rol op zich door te stoeien met een bewoner en in de informele setting blijkt in het gesprek dat de organisatie nog steeds geen stagevergoeding heeft uitbetaald; samen spreekt men er schande van. Het is na afloop van deze rookpauzes frappant om te observeren hoe iedereen als het ware weer 'met schild geharnast en met zwaard bewapend de arena binnentreedt', als iedereen weer zijn eigen rol en positie inneemt in de alledaagse zorgpraktijk.

*II: Zorg voor elkaar*

Een ander voorbeeld van de door Turner beschreven *communitas* en anti-structuur in de alledaagse zorgpraktijk is ook terug te vinden in de zorg die jongeren hebben voor elkaar. Tijdens één van de observatiedagen wordt een jonge vrouw 'als crisis geplaagd' in de betreffende woonvoorziening. Al snel blijkt dat de respondent die op die dag wordt gevolgd haar nog kent van toen ze samen als kinderen op een woongroep woonden. Gedurende de middag en avond halen de beide jonge vrouwen herinneringen op aan vroeger. De respondente maakt haar nieuwe medebewoonster wegwijs in de regels die hier gelden, waar de winkels zijn in de buurt en nodigt haar uit om bij haar op de kamer mee te eten. Ondertussen staat een klein legertje hulpverleners met elkaar op het kantoortje te overleggen over de te volgen stappen in deze 'crisis'.

*Bewoonster Greet legt het nieuwe meisje Carolien uit wat de regels op de woonvoorziening zijn, maar laat er meteen op volgen: "Ik houd me daar niet aan hoor". (...) Greet en Carolien bespreken hun gezamenlijke verleden op de*

*woongroep in U. toen ze nog kleine kinderen waren. Met veel gelach vertellen ze hoe ze samen ooit jurkjes hebben gestolen. Greet informeert naar de moeder van Carolien en zegt dan tegen mij: "Dat mens is echt gek, leuk gek. (...)". Voor de tweede keer die dag gaan we boodschappen doen. Greet en Carolien vertellen onderweg nog meer verhalen over hun verleden. (BW2C230812)*

We komen met dit soort observaties op het spoor van zorg die bewoners elkaar onderling geven en die van een hele andere aard is dan de heersende professionele opvatting over zorg. Men vangt elkaar op, steunt elkaar, komt voor elkaar op, deelt verdriet en teleurstellingen. Ook blijkt men vaak onbedoeld en ongewild een soort van constante factor te zijn in elkaars levensverhalen. De rauwheid van het alledaagse leven wordt er gekend en gedeeld. In het gunstigste geval wordt deze met humor gerelativeerd, op andere momenten met drank of drugs 'even vergeten'. De *communitas* die we waarnemen is niet alleen reëel maar ook anders dan wat de zorgverlening en de samenleving voor correct houdt. De jongeren beseffen ten volle dat men lang niet altijd kan voldoen aan de verwachtingen die de systemische context van de zorg aan hen stelt, zoals: 'niet gebruiken', 'werk hebben of minstens werk zoeken' en zich 'normaal gedragen'. Ze zoeken ook naar wegen om de harde werkelijkheid, de tragiek die hun leven zo vaak kenmerkt, uit te houden en er ondanks alles samen toch 'het beste van te maken'. Kortom: 'lotgenoten' en 'anti-structuur'.

Wat kenmerkt die mogelijkheden van 'samen het beste van maken' in de alledaagse zorgpraktijk nu precies voor de individuele lvb-jongere? De laatste auteur die we in dit verband bespreken is Beech (2010). Zijn liminaliteitsconcept, dat doorontwikkeld is op het concept van Turner, maakt het mogelijk de potentie van de dynamiek tussen de jongeren zelf en de eisen die in de sociale structuren van zorg en samenleving aan hen stellen in kaart te krijgen. Dat biedt ons uiteindelijk een scherp beeld van liminaliteit.

### 2.5.3 Liminaliteitspraktijken

Liminaliteit wordt door Beech een beetje poëtisch beschreven als 'een rijk van primitieve hypothesen' waarbinnen het individu een bepaalde vrijheid heeft om te goochelen met de feiten van het bestaan (Beech 2010, p.286). Vertaald naar de lvb-jongeren gaat het om situaties waarbinnen zij hun eigen beelden over wie ze willen zijn, kunnen 'schuren' aan de eisen die vanuit zorg en samenleving worden opgelegd. De liminale fase kenmerkt zich volgens Beech door een dialogisch perspectief tussen het zelf en anderen in situaties van ambiguïteit en onzekerheid waarin voor het individu de spreekwoordelijke 'eigen plek onder de zon' (nog) niet duidelijk is.

In deze dialoog heeft het ene moment het innerlijke zelf meer zeggingskracht en een ander moment de sociale context meer invloed. Het kan allebei zonder zware tegenstrijdigheid bestaan. Daarmee incorporeert Beech in zijn concept de instabiliteit van de sociale context die voor de hedendaagse samenleving zo kenmerkend is (cfr. Kaufmann 2005). Een gefixeerde

identiteit is niet mogelijk. Eerder is het noodzakelijk voortdurende instabiliteit van de maatschappelijke verhoudingen een plaats te geven bij de identiteit van het zelf. Beech werkt zijn liminaliteitsconcept uit in drie praktijken die ook terug te vinden zijn in ons empirisch materiaal.

De eerste praktijk is die van *het experiment*. Het individu gaat als het ware een dialoog aan met de omgeving en probeert hier nieuwe versies van het zelf uit. Deze praktijk wordt gekenmerkt door een oriëntatie van binnen naar buiten en kan ondernomen worden omdat iemand uit een bepaalde identiteit stapt of om een opgelegde identiteit te kunnen weerstaan. Hier kunnen dus ook tegenstellingen in identiteiten naast elkaar bestaan zoals het citaat van één van de lvb-respondenten uit ons onderzoek treffend laat zien:

*“Door de week heb ik mijn geregelde leventje op de woongroep, maar in het weekend zit ik het liefste bij mijn vrienden met in mijn ene hand een fles bier en de andere een sigaret. Ik vind het wel prima zo.” (BW7B280612)*

84

De tweede praktijk is die van *erkenning*. Het gaat daarbij om een *outside-in* dialoog. De persoon gaat als het ware in gesprek met de eisen die de omgeving stelt. Het is de respons die een individu geeft op een identiteit die van buitenaf wordt opgeplakt. Liminaliteit is in deze praktijk een proces van openbaring waarbij de persoon zich ineens realiseert dat men niet diegene is die men zou moeten zijn. Het gaat hier volgens Beech over werkelijke sleutelervaringen, niet zomaar om het opnieuw labelen van ervaringen.

*De bewoonster vertelt me ook dat ze een heel verkeerd leven heeft gehad. Ze probeert haar leven nu weer op de rails te krijgen. Dat ze hier terecht is gekomen kwam door het foute leven daar. (...). (BW3C241012)*

De derde praktijk is die van *reflectie* op wat de *samenleving* van jou als persoon verwacht in relatie tot je eigen beelden en verwachtingen. Deze praktijk maakt in feite een mix van het *inside-out* perspectief en het *outside-in* perspectief van bovengenoemde praktijken. De sociale context bij identiteitsconstructie, dus de horizon die groter is dan de organisatie, is belangrijk omdat het de mogelijkheden kadert die mensen hebben om betekenissen te creëren en te herkennen in hun eigen interacties.

*Eduard heeft bij zijn medebewoners de status van ‘super bewoner’. Hij zit in de hoogst haalbare fase. De medebewoners en begeleiders snappen niet dat hij niet weggaat en op zichzelf wil gaan wonen. Eduard wil dat wel, maar wil ook in deze stad blijven. Hij begint aan een nieuwe opleiding en heeft hier zijn vrienden. Als hij klaar is met die opleiding dan gaat hij misschien wel terug naar zijn geboortestad, maar nu niet. (BW1010812)*

Het concept van de drie liminale praktijken laat in de alledaagse omgangscultuur in de zorg voor lvb-jongeren iets opmerkelijks zichtbaar worden: de liminale fase waarin jongeren door experiment, erkenning en reflectie kunnen worden begeleid naar een postliminale fase.

Resumerend, maakt Van Gennep ons bewust van liminaliteit als vindplaats van sociale identiteit, Turner wijst met zijn begrippen *communitas* en anti-structuur op de mogelijkheden van die vindplaatsen, waarna Beech de dynamiek tussen individu en sociale omgeving inzichtelijk maakt. We hebben ook laten zien dat bij Turner en Beech liminaliteit niet alleen een beschrijving van het wat en het hoe mogelijk maakt. Zij laten met hun versie van liminaliteit ook mogelijkheden tot identiteitsonderhoud en identiteitsbegeleiding zien. Wat betekent dit alles voor de professionele zorg aan lvb-jongeren?

## 2.6 Zorg als liminaliteit

Liminaliteit vormt het kijkraam om naar de mogelijkheden van de omgangscultuur binnen de professionele zorgcontext te kijken. We benoemen hier drie doorzichten:

### Doorzicht 1

Om te spreken met Jean Claude Kaufmann, Frans socioloog van alledaagse cultuur en identiteitsvorming, in de alledaagse cultuur van omgang door professionals met lvb-jongeren is sprake van een identiteitshaard (Kaufmann 2005, p.148, 2009). Dat is een plek waar identiteitsconstructie kan plaatsvinden in relatie tot de sociale structuren waarin een persoon leeft. De professionele zorgcontext als een identiteitshaard maakt de zorg tot ‘productieplaats’. Dat is niet zoals het zorgjargon stelt een plaats voor ‘het afleveren van zorgproducten’, maar een ‘productieplaats’ voor betekenisgeving aan het leven, een plaats waar lvb-jongeren sociale steun en kracht kunnen ervaren en waar ze op terug kunnen vallen. Dat is een verschuiving in optiek. Niet alleen de orthopedagogische interventies maar het alledaagse samenleven biedt mogelijkheden. Juist de beschreven grenservaringen tussen situaties binnen en buiten de professionele zorgcontext zijn daarvoor vindplaatsen.

### Doorzicht 2

Dit werpt ook een ander licht op de rol van professionals. Zoals aan het begin van dit artikel beschreven, herkennen veel professionals zich in het gevoel dat zij hun eigen moraal buiten haakjes moeten plaatsen in contact met hun cliënten (Van Doorn 2008). Zeker in het grensverkeer tussen binnen en buiten gaat dit vaak gepaard met de retorische vraag: “Wie ben ik om hier iets van te vinden?” Als we echter kijken vanuit liminaliteit naar de zorgrelatie dan zien we het belang van het geregeld gesprek over de drie moralen en hun innerlijke tegenstrijdigheden: wat de jongere vindt, wat de samenleving voor moraal voorhoudt en wat de zorgverlener zelf

85

moreel voor opvattingen heeft. Voor de ontwikkeling van identiteit is dat van belang. De zorgprofessional wordt drager van een specifieke samenspraak en is dus geen neutrale ambtenaar. Zou de georganiseerde samenleving wél neutraliteit eisen dan laat zij juist de verhoopte mogelijkheid tot begeleiding naar identiteit vervliegen. Het is zijn of haar taak om in de statusloze ruimte van liminaliteit die de professionele zorgcontext biedt, ruimte te maken voor het identiteitszoekende proces. Ook de publieke morele vraag naar 'wat goed samenleven is en mogelijk maakt' is daarbij van belang. Daar geldt: met neutraliteit worden de kansen niet gegrepen. Zich daarmee niet inlaten sluit de ruimte af, die vraag telkens stellen maakt ruimte voor de jongeren. Dat is geen gemakkelijke opdracht, maar wel een die voor de zorgprofessional een belangrijke factor van zinervaring is in het werk. Men weet waaraan men een bijdrage levert en is meer dan enkel een "bundel gewenste functies" (Vosman & Baart 2008, naar François Dubet) in een productieproces zoals we zorg en de zorgprofessional binnen de interventiegerichte benadering steeds meer zijn gaan zien.

86

### *Doorzicht 3*

Het liminaliteitsconcept biedt tot slot de mogelijkheid om de positie van de zorgorganisatie anders te doordenken. Die positie wordt nu vaak gezien als een soort 'reparatiewerkplaats' waar 'defecte burgers' worden opgelapt om snel weer te kunnen participeren. Wanneer deze institutionele kaders echter worden gezien als liminale ruimte is er de mogelijkheid om de lvb-jongeren een plek te bieden waarbinnen zij als persoon erkenning krijgen (dus niet enkel als een gemankeerd individu). Zij vormen dan bovendien de ruimte waarbinnen gereflecteerd kan worden op processen van subtiele uitsluiting in onze samenleving. Daar wordt ruimte gemaakt voor experimenten ten einde uiteindelijk nieuwe alternatieve vormen van sociale identiteit mogelijk te maken. In dat opzicht is zorg als liminaliteit samen te vatten als een streven naar een 'draagtijd' die voor lvb-jongeren een postliminaal bestaan mogelijk maakt. Daarmee dragen zorgorganisaties bij aan het (her-)ordenen van de samenleving vanuit de vraag naar wat goed samenleven in een complexe laatmoderne samenleving als de onze mogelijk maakt. Dat is voor de legitimatie van de instelling ook van belang: het agenderen van waar het eigenlijk om blijkt te gaan in verband met lvb-jongeren: sociale identiteit. Juist zorginstellingen hebben hier kennis en inzicht te leveren over wat er gebeurt met lvb-jongeren die in de 'draagtijd' leven. Wie anders doet het?

## 2.7 Tot besluit

Methodologisch hebben we in ons betoog het doorontwikkelde begrip liminaliteit gepaard aan het empirisch onderzoeksmateriaal, ten einde tot de hypothese te komen dat er mogelijkheden voor goede zorg verborgen liggen in de alledaagse zorgpraktijk. Zorg gedacht vanuit liminaliteit laat zien dat de samenleving ruimte moet maken voorbij reparatie of quasi-integratie

(Kal 2001). Het zijn cultuurbepaalde codes en structuren die goed samenleven voor lvb-jongeren lastig maken: wie niet snel en slim is, is het haasje. De door Hermsen (2011) ingezette denkwijze vanuit de zorgethiek, waarbij de wederkerigheid in de zorgrelatie weer centraal komt te staan en zorg niet enkel een product is binnen het marktdenken, vallen wij bij, maar vullen die aan met een kijkvenster van liminaliteit en de politiek-ethische vraag naar het ordenen van de samenleving. Zorginstellingen en zorgprofessionals hebben hier een eigen rol in de democratie (Schuyt 2006, Baart 2013). De als lastig benoemde grenservaringen zijn juist de plaatsen waar zowel de jongere, de professional als de zorgorganisatie op zoek kunnen gaan naar een antwoord op de vraag wat goed samenleven mogelijk maakt.

87



## Literatuur

- Algemene Rekenkamer (2007). *Kopzorgen. Zorg voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap en/of psychi(atri)sche problemen*. Den Haag: SdU Uitgevers.
- Beek van, L. (2009). *Van cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: VGN.
- Beljaars, C. (2007). *Rapport onderzoek Het Klooster naar aanleiding van het incident op 15 mei 2007*. Amersfoort: 's-Heeren Loo Zorggroep.
- Baart, A. (2006). *Een theorie van de presentie*. Den Haag: Lemma.
- Baart, A. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Broers, A. (2009). *Spiritualiteit van het alledaagse. Religieus Erfgoed Broeders Penitenten Landpark Assisië Biezenmortel*. Waalwijk: Stichting Prisma.
- Cobb, K. (2005). *The Blackwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Dodge, K.A., & Petit, G.S. (2003). A biopsychosocial model of the development of chronic conduct problems in adolescence. *Development Psychology*, 39, 349-371.
- Doorn van, L. (2008). *Sociale professionals en morele oordeelsvorming*. openbare les aan de Hogeschool Utrecht juni 2008.
- Frederiks, B., Hooren, R. van, & Moonen, X. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 35, 3-30.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten, Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Heijnen, F. (2010). *Jeugdzorg dichterbij. Eindrapport Werkgroep Toekomstverkenning Jeugdzorg*. Geraadpleegd op: <http://www.nji.nl>
- Heijst van, A. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst van, A. (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Hermesen, M.A. (2011). De menselijke maat in de zorg. Menslievende zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een exploratief onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 37 (4), 260-277.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich, Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft GmbH.
- Kaufmann, J.C. (2009). *Quand Je est un autre*. Paris: Armand Colin.
- Kole, J. (red.) (2007). *Werkzame idealen, ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Linschoten, R.L.O., Goudswaard, K.P., & Kamps, J.A. (2008). *Verkeerd verbonden. Naar houdbare voorzieningen in de jeugdzorg*. Taskforce invoering maatregelen AWBZ-zorg voor jeugd-LVG en jeugd-GGZ.
- Legemaate, J. (2009). Low trust in de gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg*, 33, 351-599.

- Moonen, X.M.H. (2009). Samenwerken in de ambulante behandeling met jeugdigen met een licht verstandelijke beperking (JLVB). *Onderzoek & Praktijk, Tijdschrift voor de LVG-zorg*, 7, 29-36.
- Nieuwenhuijzen van, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks, L., Vermeer, A., & Matthys, W. (2004). The relations between intellectual disabilities, social information processing, and behavior problems. *European Journal of Developmental Psychology*, 1, 215-229.
- Nieuwenhuijzen van, M. (e.a.) (2005). Do children do what they say? Responses to hypothetical and real-life social problems in children with mild intellectual disabilities and behavior problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 419-433.
- Nieuwenhuijzen van, M. (2012). De (h) erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking* 38 (3), 168-178.
- Nouwens, P., Geffen van, H. (2010). Struisvogels met grote eieren. Essay over de problematiek van jongeren met een (licht) verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 36 (2)
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London: Sage Publications.
- Rümmelin, J.N. (2013). Werte und Realpolitik in der sozialen Demokratie. In: Chr. Kellerman, H. Meyer, *Die Gute Geseelschaft*. Berlin Suhrkamp, p. 56-66.
- Smith, E. (2005). *Institutional Ethnography, Sociology for People*. Oxford: AltaMira press.
- Smith, E. (2006). *Institutional Ethnography as Practice*. Oxford: Rowan & Littlefield publishers.
- Schuyt, K. (2006). *Steunberen van de samenleving*. Amsterdam: University Press.
- Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon. Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP.
- Tonkens, E., Wilde de, M. (2013). *Als meedoen pijn doet, affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Genneep.
- Tonkens, E. (e.a.) (2006). *Handboek moraliseren, burgerschap en ongedeelde moraal*. Amsterdam: Van Genneep.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Turner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.
- Vosman, F.J.H. (2004). Vriendschap als model voor professionele zorg. *Tijdschrift voor Humanistiek*, 5(2), 62-73.
- Vosman, F., Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Willet, J.M.A. (2001). Liminality and Disability. Rites of Passage and Community in Hypermodern Society. *Disability Studies Quarterly*, 31(3), 137-152.





## HOOFDSTUK 3

# De zorgprofessional als drager van publieke moraal

Een zorgethisch perspectief op zorgprofessionals als getuige  
deskundige in de alledaagse omgang met lvb-jongeren

Michael Kolen en Frans Vosman

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

## Samenvatting

In dit artikel wordt het ideaal van actief burgerschap vanuit een zorgethisch standpunt ge-problematiseerd tegen de achtergrond van zorg aan jongeren met een licht verstandelijk be-perking. Van zorgprofessionals die werken met lvb-jongeren wordt verwacht dat zij dit ideaal van actief burgerschap belichamen en uitdragen in hun zorg aan deze vaak als lastig betitelde doelgroep: zij worden geacht als dragers van publieke moraal op te treden. De alledaagse zorg-praktijk blijkt echter weerbarstig en wordt gekenmerkt door veel ambivalentie en complexiteit. Aan de hand van de theorie van politicoloog Edyvane over publieke moraal en gebaseerd op empirische voorbeelden die middels de methode van institutionele etnografie worden open-gelegd, komen de auteurs tot een herdefinitie van dit dragerschap. De conclusie is dat zorg-professionals wel dragers zijn van publieke moraal, maar geen boodschappers van actief bur-gerschap. Zorgprofessionals zijn krachtens hun positie te typeren als 'testifiers in public', d.w.z. getuigen van wat lvb-jongeren aan samenleven tot stand brengen. Ze hebben de kennis om op alledaagse zorgpraktijken gefundeerd tot beleidsmakers te spreken en te laten zien hoe het doorgezette ideaal van actief burgerschap contraproductief is.

92

## 3.1 Inleiding

In Nederland is, net als in veel andere westerse verzorgingsstaten, actief burgerschap uitgangs-punt van overheidsbeleid (Le Goff & Garrau 2012). Actieve burgers moeten hun leven op orde houden (Muehlebach 2012), voor anderen zorgen die zorg nodig hebben (Newman & Clark 2009, Tonkens, Hoijtink & Gulikers 2013) en zich oriënteren op actieve deelname aan de sa-menleving. Dit actief burgerschap wordt gezien als een antwoord op vier 'nasty problems of society' (Tonkens, Hoijtink & Gulikers 2013, Marchart 2013), te weten: 1. Het gebrek aan sociale samenhang, 2. consumentisme en a-sociaal gedrag, 3. sociale uitsluiting en 4. de toenemende kloof tussen burger en bestuur. Actief burgerschap is daarmee een vorm van publieke moraal: dit behoor je te doen als bijdrage aan een geordende samenleving. Om met Albrecht en Mikfeld (2013) te spreken, actief burgerschap is een 'Diskurswelt'; een 'Leitidee' waarin een centrale belofte opgesloten zit: dit is het burgerschap waar we naar moeten streven, deze moraal maakt goed samenleven mogelijk. In het genoemde overheidsbeleid worden zorgprofessionals ge-zien als dragers van die publieke moraal (Durkheim 1957/2003, WRR 2003, Dekker & Den Ridder 2011). Dit beeld van 'dragerschap' betekent dat professionals worden geacht deze ge-wenste moraal te belichamen en op een professionele wijze uit te dragen ten opzichte van hun cliënten en de samenleving (Wood 2009, Wijdeven, De Graaf en Hendriks 2013). In dit artikel problematiseren wij deze opvatting van dragerschap en dragen een alternatief aan.

93

Van zorgprofessionals wordt verwacht dat zij lvb-jongeren ondersteunen bij het verwerven van actief burgerschap. Diezelfde zorgprofessionals worden tegelijkertijd geconfronteerd met het feit dat lvb-jongeren vaak niet aan de betreffende eisen kunnen voldoen. Voor lvb-jongeren met een IQ van tussen de 50 en 85 en bijkomende problematiek zoals chronische beperking in sociale redzaamheid, leer- en/of gedragsproblemen (Centraal Indicatiestelling Zorg 2010), is actief burgerschap met zijn eis tot sociale zelfredzaamheid minstens een forse opgave.

Daarbij komt dat zorgprofessionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking aanlopen tegen onbedoelde bijwerkingen van het zorgsysteem die de ambivalentie vergroten waarin zowel lvb-jongeren als zorgprofessionals in relatie tot burgerschap verkeren. De ambiva-lentie houdt in dat zij beiden geacht worden eenduidig actief burgerschap te omhelsen terwijl tegelijk menige regeling dat tegenwerkt en actief burgerschap eisen stelt waaraan niet voldaan kan worden (Renders & Meininger 2011, 2012, Schuurman & Kröber 2011, Van Gennep 2012). De complexiteit van institutionele invloeden, zoals de impact van de risicosamenleving (Duffy 2010, 2011), de depersonalisatie van de zorg (Eriksson & Hummelvoll 2012) en een te eenzijdige focus op 'abilities' en participatie, maken actief burgerschap vaak moeilijk, zo niet onmogelijk realiseerbaar (Van Hal 2013). Voor veel professionals is dit een bron van frustratie. Zij vluchten in bureaucratische gehechtheid (Van Hal 2013) en dreigen hun hoop te verliezen dat zij het goe-de voor deze jongeren kunnen doen en dat de jongeren een gelukkig leven in de samenleving kunnen leiden (Duffy 2010).

Wij zoeken in dit artikel op basis van een empirische studie en inzichten uit de literatuur naar een herdefinitie van het begrip dragerschap van publieke moraal, dat realistisch is en recht doet aan de spanningen die door complexiteit en ambivalentie van beleidsidealen en regelgeving worden opgeroepen. Dat doen we vanuit onze waarneming dat in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren, meer gebeurt dan enkel het implementeren van één beleidsideaal. Dat 'meer' is moreel relevant en bevat elementen voor een realistischer dragerschap van publieke moraal. We beginnen daarom bij de vraag hoe zorgprofessionals feitelijk met deze complexiteit en ambivalentie omgaan. Nadat we in paragraaf 2 ons empirisch onderzoek hebben verantwoord, analyseren we in paragraaf 3 een casus uit ons onderzoeksmateriaal. Daarin laten we zien dat de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere voor alle betrokkenen een bron van morele kennis blijkt te zijn en daarmee een vindplaats van publieke moraal. Deze bevindingen paren we in paragraaf 4 aan theoretische inzichten omtrent publieke moraal uit de politicologie. In paragraaf 5 doen we een voorstel tot een herdefinitie van het begrip dragerschap. Tot slot plaatsen we in paragraaf 6 onze conclusies binnen het actuele debat over professionaliteit (Dzur 2008, Tonkens, Hoijtink & Gulikers 2013, Brandsen & Honingh 2013).

94

## 3.2 Onderzoeksmethode

De casus die we in dit artikel analyseren, is afkomstig uit ons institutioneel etnografisch onderzoek naar de morele dimensie van de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren. In onze werkdefinitie van morele dimensie gaat het om wat er voor betrokkenen in die alledaagse omgang zelf toe blijkt te doen: wat hun concerns zijn die op het spel blijken te staan (Sayer 2011). Onze onderzoeksvragen zijn: 1.) wat is de betekenis van de morele dimensie in de alledaagse omgang en 2.) wat is de bevorderende of belemmerende werking daarop van institutionele invloeden. Het is de dynamiek tussen deze twee vragen die in het dragerschap van publieke moraal cruciaal zal blijken te zijn. Anders gezegd: hoe verhoudt het ideaal van actief burgerschap zich tot wat er in de alledaagse omgang voor de zorgprofessional en lvb-jongeren toe blijkt te doen?

### 3.2.1 Institutionele Etnografie

Het gebruik van de methode van institutioneel etnografisch onderzoek (Smith 2005, Devault 2006, 2013, Meuleman 2014), maakt het mogelijk de alledaagse omgang tussen lvb-jongere en professional in het empirisch materiaal open te leggen. Hiervoor zijn participerende observaties gedaan. Ook hebben we lokale werkdocumenten geanalyseerd, namelijk de persoonlijk ondersteuningsplannen (POP's) voor de gevolgde jongere. Institutionele etnografie legt de

sociale relaties bloot en identificeert op basis van deze lokale teksten de 'ruling relations' om te ontdekken hoe de praktijken van zorgprofessionals over tijd en ruimte heen worden gecoördineerd (Smith 2005). Ruling relations zijn institutionele invloeden die de alledaagse omgang 'regelen'. Het zijn de impliciete en expliciete eisen en verwachtingen die samenhangen met bijvoorbeeld beleidsidealen, methodieken, opvattingen over professionaliteit, etcetera. Deze methode stelt ons in staat de feitelijke werking van deze institutionele invloeden op de alledaagse omgang te onderzoeken en maakt zichtbaar hoe zorgprofessionals deze invloeden hanteren ten einde het goede te kunnen doen dat in de specifieke situatie voor de betreffende lvb-jongeren gedaan dient te worden.

### 3.2.2 Dataverzameling

De participerende observaties zijn uitgevoerd tussen november 2011 en december 2012. Het onderzoek is vooraf getoetst door de centrale commissie mensgebonden onderzoek (CCMO). Met hulp van begeleiders uit de drie deelnemende zorgorganisaties werden via de methode van snowball sampling (Cohen 2011) respondenten geworven. Uiteindelijk werden 19 jongeren met een licht verstandelijk beperking ieder een dag lang gevolgd. Deze jongeren waren in de leeftijd tussen 18 en 27 jaar. De observatiedagen zijn gekozen in overleg met de jongeren en hun begeleiders. Het betrof momenten waarop de jongeren binnen de context van de zorgorganisatie verbleven en waarbij activiteiten werden ondernomen zoals naar het werk gaan, boodschappen doen, eten koken, een feestje voorbereiden, bezoek aan de (tand)arts, contactmomenten met begeleiding en rondhangen met medebewoners. De onderzoeker (eerste auteur) arriveerde op vooraf vastgestelde dagen bij de locaties. In de meeste situaties was dit rond zeven uur in de ochtend. De observatiedagen werden afgerond rond acht uur 's avonds. De wijze van observeren kan worden beschreven in termen van schaduw (Johnson 2014). De onderzoeker volgde de betreffende jongere de gehele dag in alles wat hij of zij deed. Daarbij keek hij over de schouder van de betreffende persoon naar de interactie met de professionele zorgverleners waarbij de context, gebeurtenissen en gedragingen van respondenten werden meegemaakt en ervaren. Tijdens de participerende observaties maakte de onderzoeker (eerste auteur) zo onopvallend mogelijk aantekeningen in een notitieboekje. Deze notities zijn zo kort mogelijk na de observatiedagen uitgewerkt in thick descriptions (Geertz 1973 in Patton 2002, p. 438). Deze thick descriptions zijn met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti geanalyseerd middels de methode van constante vergelijking (Patton 2002).

95

Naast toestemming om een dag mee te mogen lopen, stelden alle jongeren hun Persoonlijk OndersteuningsPlan (Herps, Buntinx & Curfs 2014) beschikbaar. De analyse van deze POP-documenten met behulp van een speciaal hiervoor door ons ontwikkeld onderwaterscherm (Kolen, Timmerman & Vosman 2015), in combinatie met de constant vergelijkende methode (Boeije 2005), maken inzichtelijk op welke wijze de institutionele invloeden hun werking hebben op de morele dimensie binnen de alledaagse omgang.

### 3.2.3 Zorgethisch perspectief

Ons onderzoek is vanuit zorgethisch perspectief vormgegeven (Van Heijst 2011, Tronto 2013, Laugier 2014, Baart & Vosman 2008, 2011, 2015). De zorgethiek is een stroming in de ethiek die zich kenmerkt door: (a) de focus op het relationele karakter van de zorg en wat daarin aan goede zorg naar voren komt (de emergentie van wat goed is); (b) de aandacht voor de context van de zorgrelatie; en (c) zich richt op de vraag wat goed en rechtvaardig samenleven is. Onze keuze voor de genoemde bronnen binnen de zorgethiek komt voort uit onze politiek ethische belangstelling voor het thema burgerschap voor lvb-jongeren (Laugier 2014, Tronto 2013), onze interesse in de professional (Van Heijst 2011) en wordt ingegeven vanuit onze empirische benadering van de zorgethiek (Baart & Vosman 2008, 2011, 2015). Dit perspectief helpt ons de morele dimensie in de alledaagse omgang nader te duiden.

### 3.2.4 Analyse

Bij de analyse van de thick descriptions hebben drie vragen centraal gestaan: ten eerste, wat nemen we feitelijk aan doen en laten waar? Hierbij is ons etnografisch perspectief behulpzaam. De tweede vraag die we ons stellen is: wat zijn de institutionele invloeden, de impliciete en expliciete eisen die van buitenaf en van binnen de organisatie via teksten zoals de persoonlijk ondersteuningsplannen, aan de zorgrelatie worden gesteld? Tot slot stellen we ons de vraag wat het effect is van de dynamiek tussen het doen en laten in de zorgrelatie en de institutionele invloeden. Daarmee krijgen we zicht op de betekenis van de morele dimensie in de alledaagse omgang. Er kan zichtbaar worden dat daarin veel meer gebeurt dan enkel het implementeren van een beleidsideaal zoals actief burgerschap. Precies daar ligt onze interesse vanwege de geconstateerde complexiteit en ambivalentie die de alledaagsheid kenmerkt. De casus in dit artikel analyseren we op interpretatieve wijze (Boeije 2005). Daarbij hanteren we deze drie vragen ook als insteek.

## 3.3 De alledaagse omgang tussen Hanja en Richard

De casus betreft een interactie tussen Richard en zijn begeleidster Hanja. Richard is een jongen met een licht verstandelijk beperking. Hij is 18 jaar en woont in een leefgroep op een instellingsterrein. Hij werkt als stagiaire enkele dagen in de week bij een houtzagerij. Richard gaat stoppen met school nu hij 18 is en moet op zoek naar vast werk. Op de houtzagerij heeft hij het goed naar zijn zin. Hij wil daar graag blijven werken.

### 3.3.1 Casusbeschrijving

Vandaag is Richard vrij. Hij wordt volgens zijn weekplanning geacht zijn studio schoon te maken, maar de ochtend besteedt hij hangend op de bank in de huiskamer van de leefgroep aan TV kijken. Zijn persoonlijk ondersteuner Hanja komt aan het eind van de ochtend aan op de leefgroep. Als ze Richard ziet, zegt ze: 'Oh, lekker vrij zijn. Uitrusten van het harde werken'. Zelf heeft ze die ochtend een gesprek gehad met de baas en enkele medewerkers van de houtzagerij waar Richard werkt. Nadat ze samen met Richard en nog een andere bewoner die vrij is een sigaretje heeft gerookt, vraagt ze Richard de TV uit te zetten. Ze schenkt koffie in en gaat naast hem op de bank zitten.

Hanja is erg enthousiast over wat ze heeft gezien: 'Ik mocht de werf op, zo heet dat toch bij jullie?' Enthousiast vertelt ze over wie ze allemaal heeft ontmoet. Ondertussen laat ze vallen dat de baas van Richard heeft gezegd dat hij zich onzeker voelt of hij Richard wel op de juiste manier behandelt. Richard reageert daar niet op. Hanja wijst Richard erop die sympathieke vrouw van de salarisadministratie te vriend te houden omdat die veel voor hem kan regelen. Richard doorbreekt zijn zwijgen door aan Hanja te vragen of zij die man heeft gezien met maar één oog. Richard vertelt dat hij het verhaal erachter kent omdat hij die man daarover heeft gesproken. Hanja antwoordt dat ze de man heeft ontmoet en suggereert dat Richard zijn eigen verhaal misschien ook aan hem zou kunnen vertellen. Ze hebben immers allebei iets ingrijpends meegemaakt. Richard reageert niet op deze suggestie.

Hanja schakelt over op een ander onderwerp. Om bij de houtzagerij te kunnen blijven werken is Richard verplicht zijn heftruckcertificaat te halen en een bedrijfscursus te volgen. Verder krijgt hij van zijn baas gehoorbescherming, maar die moet hij wel zelf halen bij een winkel in de stad. Hanja en de baas van de houtzagerij hebben hiervoor al een aantal zaken geregeld. Ze weten dat Richard geen geld heeft voor het cursusmateriaal en dat het leren van de theorie een probleem zal zijn. Ze hebben daarom een boek geregeld en er komt iemand Richard helpen met de theorie. Verder zal een collega van Hanja die in de stad woont Richard begeleiden bij het aanmeten van zijn gehoorbescherming in de betreffende winkel.

Naast zijn werk bij de houtzagerij neemt Richard ook enkele dagen in de week deel aan een speciaal project dat de zorgorganisatie is gestart om lvb-jongeren naar de arbeidsmarkt toe te begeleiden. Ze krijgen daar de mogelijkheid eigen ambities te onderzoeken en bijbehorende vaardigheden te leren. Hanja informeert waarom het halen van het heftruckcertificaat binnen dit project niet is gelukt. Richard reageert fel en zegt dat het komt door de slechte relatie met de begeleider daar. Hanja stelt daarop voor een praktijkschool te benaderen om dit certificaat alsnog te halen. Richard stemt hiermee in. Als hij van Hanja hoort dat zijn baas bereid is dit alles te betalen, reageert hij verbaasd: 'wil hij dan niet van mij af?'

Het gesprek wordt drie keer onderbroken. Telkens weet Hanja het soepel weer op te pakken. De eerste keer moet de brandmelder in de huiskamer worden gecontroleerd, vervolgens gaat de

bel van de woonvoorziening en de derde keer komt de medebewoner die vrij is even binnenlopen om iets uit de keuken te halen. Als hij opvangt dat Richard een heftruckcertificaat moet gaan halen roept hij: 'Ik rijd al maanden heftruck zonder certificaat.' Richard reageert meteen met: 'dat doe ik ook'. De waarschuwing van Hanja dat als er iets gebeurt ze vreselijk de pineut zijn, wimpelen ze schouderophalend weg.

Hanja informeert naar de plannen van Richard voor de zomervakantie. Richard wil liever geld verdienen en zegt geen vakantie nodig te hebben. Toch adviseert Hanja hem twee weken vrij te nemen. Richard negeert dit advies en stelt de vraag wat hij precies gaat verdienen per uur. Tevens wil hij zijn overuren contant uitbetaald krijgen. Hanja reageert dat als hij straks geld genoeg heeft verdiend, dat zijn financiën dan niet meer door een ander hoeven te worden gedaan. De nood blijkt echter hoog te zijn, want Richard belt meteen zijn bewindvoerder met de vraag of hij het geld voor zijn overuren op kan nemen van zijn bankrekening. Hanja laat dit gebeuren. Wel zegt ze trots dat Richard net zoals zijn collega's conform de cao betaald wordt. Richard reageert echter fel door te stellen dat hij het met dertig euro in de week niet redt. Dan verzucht Hanja: 'Richard, ik zou door de week gewoon niet blowen als ik jou was'. Richard reageert als door een wesp gestoken: 'Ik blow nooit op mijn werk, dan zou ik mij schamen, maar als ik de avond van te voren blow heb ik daar echt geen last van.' Hanja laat het onderwerp rusten. Wel legt ze uit dat hij zijn salaris altijd op de 23e van de maand krijgt, maar dat zijn overuren altijd pas een maand later uitbetaald worden.

Tot slot informeert Hanja nog even naar een op handen zijnde bedrijfsfeest. Meteen vertelt Richard enthousiast hoe in de grote bedrijfshal met pakketten hout 'muurtjes' worden gebouwd waarmee een feestruimte wordt gecreëerd. Het is Richard's taak deze pakketten te maken. Hanja geeft Richard een groot compliment en zegt: 'Ik ben echt super blij voor je. Jij bent zelf degene die dit voor elkaar gekregen heeft.' Om hem nog net even een suggestie mee te geven: 'Jij wilde toch zo'n 45 kilometer auto? Als je goed spaart, zie ik je over twee jaar wel zo'n ding rijden'. Ze ronden hun gesprek af en gaan samen een sigaretje roken.

### 3.3.2 Analyse van de casus

#### 3.3.2.1 Wat zien we aan doen en laten bij Hanja?

In de analyse van bovenstaande casus focussen we ons op de alledaagse omgang tussen Hanja en Richard. We zoeken daarin naar de morele dimensie en stellen ons de vraag welke institutionele invloeden daarop hun uitwerking hebben. Het is precies deze dynamiek die voor ons van belang is voor ons betoog over het herdefiniëren van het dragerschap van publieke moraal. Wat we bijvoorbeeld in bovenstaande casus vanuit zorgethisch perspectief zien, is dat Hanja en Richard in hun alledaagse omgang voortdurend reflecteren op wat hun ter harte gaat en dat evalueren (Sayer 2011, p.1). Begeleidt de baas Richard nu wel of niet op een goede manier? Moet je nu wel of niet je verhaal delen met een collega? Mag je wel of niet zonder heftruckcertificaat

rijden? Is het wel of niet wijs om vakantie nemen? Mag je wel of niet blowen? Moet je wel of niet sparen voor een 45 km auto? De genoemde reflecties en evaluaties, die vaak maar uit korte momenten bestaan, laten zien hoe het doen en laten van de twee hoofdrolspelers zèlf de morele aard van hun betrekking vormgeeft. Wat 'het goede is' voor Richard in deze context, is niet alleen in allerlei institutionele eisen en verwachtingen vastgelegd, maar komt voor een belangrijk deel dus ook in de alledaagse omgang met zijn begeleidster Hanja naar voren. Een alledaagse omgang die zoals we zien wordt gekenmerkt door complexiteit en ambivalentie.

Op de eerste plaats zien we Hanja afstemmen op Richard. Ze zoekt en creëert daarmee ruimte in de alledaagse omgang. Dat doet ze door scherp waar te nemen, zonder meteen daaruit de conclusie te trekken dat ze tot actie over moet gaan. Ze aanvaardt de complexiteit en ambivalentie die ze tegenkomt. Zo hanteert ze bijvoorbeeld het anti-drugsbeleid van de instelling maar wijst vooral op het gevaar van teveel blowen. Tegelijkertijd lopen er, omdat Richard 18 wordt, allerlei regelingen af waardoor soepele toegang naar de arbeidsmarkt stopt, terwijl het het beste zou zijn als hij doorgaat met werken op de werf. Emoties, zoals onzekerheid, schaamte, verontwaardiging en bezorgdheid die hierdoor aan de orde kunnen komen, worden niet genegeerd of meteen veroordeeld. Deze emoties verwijzen ook naar de morele dimensie van de alledaagse omgang. Ze verwijzen naar wat er voor Richard voor 'goed' op het spel staat: werk, een zekere zelfstandigheid, achting. Zo heeft Hanja oog en oor voor de onzekerheid van Richard over de vraag of zijn baas hem wel wil houden; voor de schaamte niet aan de verwachting van zijn collega's te voldoen; voor de kwetsbaarheid omdat hij beseft dat hij misschien dat certificaat niet kan halen; voor zijn verontwaardiging omdat het zijn eer te na komt tijdens het werk te blowen. Wat er voor Richard toe blijkt te doen, laat zij staan, het wordt erkend in de ruimte die beiden in deze alledaagse omgang maken. Het zijn echter niet alleen emoties van Richard die er toe doen, ook Hanja brengt haar eigen bezorgdheid in, als ze waarschuwt niet zonder certificaat te rijden, dat ze de pineut zijn als er iets gebeurt, als ze verzucht dat Richard door de week niet moet blowen. In de alledaagse omgang wordt duidelijk wat er voor zowel Hanja als Richard op het spel staat en wordt de spanning daartussen met elkaar uitgehouden.

Op de tweede plaats doet Hanja in relationeel opzicht nog iets anders. Ze probeert Richard in te weven in het web van sociale relaties om hem heen. Zo appelleert ze aan mogelijkheden van lotgenootschap in contact met de collega met één oog, betreft een vrijwilliger die Richard komt helpen bij het leren en schakelt een collega in om mee naar de winkel voor gehoorbescherming te gaan. Hanja koestert de relationele kracht van het team op de werf, wijst Richard op 'bronnen' die hem kunnen helpen zoals de aardige mevrouw van de administratie. Het zijn deze verbanden waarbinnen ook morele oriëntatie kan plaatsvinden, waarbinnen het principe 'door schade en schande wijs geworden' ruimte krijgt en waarin Richard door anderen handelingsalternatieven krijgt aangeboden. Tot slot kan indien nodig binnen die relationele verbanden iemand ook behoed worden voor al te schadelijke gevolgen van eigen handelen of dat van anderen. Hanja is zich bewust dat die verbanden gekoesterd moeten worden omdat daarin de ervaring van erbij horen, van geliefd zijn, van erkenning kan plaatsvinden.

De twee trefwoorden die het alledaagse doen en laten van zorgprofessional Hanja kenmerken zijn dus 'ruimte' en 'inweven'. Beide zijn niet direct normatief voor de cliënt, schrijven niet voor. Maar beide vormen wel de morele dimensie van het doen en laten van de zorgprofessional. Op wat dat kan betekenen komen we in paragraaf 3.2.3. terug. Nu gaan we eerst in op de impact van institutionele invloeden op de alledaagse omgang. Naast hun doen en laten ondergaan Hanja en Richard immers ook de werking van invloeden uit hun institutionele omgeving.

### 3.2.2.2 Wat is de institutionele invloed op het doen en laten van Hanja?

Het zorgethisch perspectief wijst ons ook op de context. Het perspectief van institutionele etnografie helpt ons de werking van de institutionele context op het spoor te komen. Het laat zien hoe de alledaagse omgang 'geregeld' wordt door allerlei impliciete en expliciete morele eisen die van buiten de zorgrelatie komen, maar die de praktijk onbewust mee vormgeven.

We zien in onze casus voorbeelden van expliciete institutionele invloeden, zoals: een werkgever die het gewenste maatschappelijk ondernemerschap toont; wettelijke ARBO eisen omtrent gehoorbescherming; eisen voor het mogen besturen van een heftruck, maar ook idealen van keuzevrijheid, 'regie over eigen leven' en een speciaal activiteitencentrum waarin 'eigen verantwoordelijkheid' van lvb-jongeren centraal wordt gesteld. We zien ook meer impliciete institutionele invloeden zoals rookmomenten die vanuit gezondheidsidealen worden gereguleerd of het streven van Hanja naar een zo hoog mogelijke mate van financiële zelfredzaamheid voor Richard. Het zijn voorbeelden van ex- en impliciete eisen die van buiten komen en het doen en laten van professional en cliënt beïnvloeden. De institutionele invloeden vormen, meer bepaald, ook de concrete professionele zorgpraktijk van begeleiders zoals Hanja. Als zorgverlener word je geacht ze na te streven anders doe je je werk niet goed. Als lvb-jongere krijg je het signaal dat zolang je niet aan deze eisen voldoet, je eigenlijk geen burger bent. Hanja echter hanteert de complexiteit en ambivalentie die dat met zich meebrengt. Ze neemt die als het ware in beheer. Soms duwt ze institutionele invloeden opzij, als ze voorbijgaat aan de problemen op het activiteitencentrum en creëert ze ruimte om het behalen van een heftruckcertificaat via een ander kanaal te regelen. Hanja heeft ook oog voor het paradoxale feit dat institutionele invloeden hun eigen idealen soms in de weg kunnen zitten. In een andere situatie onderkent ze dat de institutionele eisen van een verplichte cursus noodzakelijk zijn, maar voor Richard lastig realiseerbaar en probeert ze ook hier op creatieve wijze ruimte te creëren: ze ritselt een studieboek en regelt dat iemand Richard helpt bij het leren.

### 3.3.2.3 Wat is het effect van het doen en laten van Hanja?

Hanja laat in deze casus zien hoe ze, samen met Richard, naar een morele oriëntatie zoekt om binnen de context het goede te doen (Sayer 2011, p.71). De deskundigheid die Hanja daarbij ten toon spreidt, heeft niet alleen betrekking op competenties en vaardigheden, maar wordt door Sayer beschreven als praktische wijsheid (Sayer 2011, pp.74-84, Vosman & Baart 2008). Hanja richt zich daarmee in haar doen en laten op een proces van betekenisgeving binnen de

alledaagse omgang en niet louter op het realiseren van institutioneel gewenste effecten. Sayer wijst er in dit verband op dat juist bij zorg een 'one size fits all' benadering niet past: de zorgrelatie zelf heeft ook betekenis (Sayer 2011, pp.82-83). Als we bovenstaande inzichten betrekken op onze vraag naar een herdefinitie van het dragerschap van publieke moraal dan zien we in deze casus een ander ethos zichtbaar worden: een ethos waarin het niet gaat om het implementeren van een abstract institutioneel beleidsideaal zoals 'actief burgerschap', maar een ethos dat het al aanwezige alledaagse 'burgeren' van de lvb-jongeren zelf mogelijk en zichtbaar maakt. De lvb-jongeren zijn immers al burgers. De alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere is daarmee een vindplaats van publieke moraal. De zorgprofessional maakt op de eerste plaats in zijn of haar rol deel uit van die vindplaats en is getuige van wat zich daar in alle complexiteit en ambivalentie afspeelt. Op de tweede plaats probeert hij of zij met behulp van ervarings-deskundigheid in de omgang met de lvb-jongere letterlijk samen uit te vinden wat het goede is om te doen. Hiermee hebben we een eerste stap gezet op weg naar een herdefinitie van het professioneel dragerschap van publieke moraal. In de volgende paragraaf helpt de theorie van politicoloog Edyvane (2012) ons deze andere kijk op het dragerschap van publieke moraal scherp te stellen om daarmee uiteindelijk tot een herdefinitie van dragerschap van publieke moraal te komen.

## 3.4 Een andere kijk op publieke moraal

	Ideaal	Preventie
Hoop	1 Het streven naar een ideologisch geladen radicale verandering	3 Alledaags hopen dat wordt bestendigd door vriendschap, familie en gemeenschappen
Angst	2 Het beschermen van en streven naar het realiseren van idealen	4 Beschermen tegen het kwade

Model publieke moraal Derek Edyvane 2012

Figuur 1

Edyvane (2012) heeft vanuit het decennialange debat over publieke moraal (Walzer 1996, Sandel 2009, Judt 2010) een eigen model ontwikkeld (zie figuur 1), waarin hij laat zien dat publieke moraal zelf fundamenteel ambivalent is. Voor de één is publieke moraal het hoopvol promo-



ten van (het ideaal van) goed samenleven (Sandel 2009), terwijl anderen de publieke moraal vooral zien als het voorkomen (preventie) van een catastrofe vanuit de angst dat het goede kan worden vernietigd (Judt 2010). In zijn model kruist Edyvane de begrippen hoop en angst met het streven naar idealen en preventie. Daarmee ontstaat een duaal model van publieke moraal. Daarin kunnen twee vormen van politieke hoop bestaan: 1.) De hoop op radicale verandering, maar ook 2.) de hoop op de bescherming van alledaagse hoop die bestendig wordt in familieverbanden, vriendschappen en gemeenschappen. Edyvane spreekt in dit verband van 'recognition and affirmation of ordinary life' (2012, p. 159). Tegelijkertijd krijgen in hetzelfde model ook twee vormen van politieke angst een plaats: 3.) de angst om de dreiging van het kwaad en het voorkomen daarvan en aan de andere kant 4.) de angst het gerealiseerde goede te verliezen en de behoefte dit goed te beschermen. Dit model helpt ons op een abstract niveau de door ons in de empirie geconstateerde ambivalentie in de alledaagse omgang te analyseren.

102 We zien in de casus Hanja en Richard worstelen met het grote ideaal van 'actief burgerschap'. Richard blijkt immers op verschillende punten niet aan de impliciete eisen die dit ideaal stelt te kunnen voldoen. Hanja is zich daarvan maar al te goed bewust, getuige haar pogingen zaken voor Richard te regelen zoals het theorieboek, de hulp bij het leren en het aanmeten van de gehoorbescherming. Dat alles in de hoop dat Richard zijn plek in de samenleving zal kunnen verwerven. Het is echter een hoop die Hanja vooral put uit het feit dat ze Richard probeert in te weven in alledaagse betekenisvolle verbanden. Verbanden waarin Richard iets kan betekenen (het delen van ervaringen, het bouwen van muurtjes voor het feest), maar waarin ook andere voor hem van betekenis willen zijn (zoals zijn baas, de vrijwilliger die komt helpen bij het studeren en de collega die meegaat naar de winkel) en Richard in zekere mate tot steun kunnen zijn en indien nodig kunnen beschermen. Tegelijkertijd proeven we in de casus bij Hanja de angst dat Richard door zijn drugsgebruik zijn eigen ruiten in zal gooien.

Bij de alledaagse hoop in het model van Edyvane hoort de ambivalentie onder ogen houden, maar ook expliciet tegenstrijdige polen uithouden zoals we Hanja in de casus zien doen. Het goede waar Hanja in de omgang met Richard naar op zoek is, is wat zich in de context gebonden relatie aandient als goed. Daarmee sluit Edyvane enerzijds aan op het fundamenteel pluriforme karakter van de laatmoderne samenleving (Edyvane 2012) en anderzijds ook op het door ons gehanteerde zorgethisch perspectief. Het model verwijst precies naar kleine relationele verbanden zoals we die ook in onze casus hebben aangewezen waarin we zien dat er al moraal aanwezig is en die in de alledaagse omgang betekenisvolle werking krijgt. Relationele verbanden waar ook zorgprofessionals zoals Hanja deel van uitmaken en waarin zij in de alledaagse omgang publieke moraal realiseren, maken het samenleven voor lvb-jongeren in de alledaagsheid mede mogelijk.

### 3.5 Dragerschap van publieke moraal opnieuw gedefinieerd

De inzichten van Edyvane in combinatie met onze empirische studie brengen ons bij de beoogde herdefinitie van dragerschap van publieke moraal. We herdefiniëren het dragerschap van publieke moraal wat betreft de zorgprofessional met de karakterisering 'getuige deskundige'. Daarmee leggen we het accent op de politieke rol van zorgprofessionals, die in onze ogen tweeledig is.

I: Enerzijds wijst de typering 'getuige deskundige' op de rol van het feitelijke public work. Met public work bedoelen we al het doen en laten van zorgprofessionals dat gericht is op het samen met de lvb-jongeren vormgeven van het samen leven (Dewey & Rogers 2012). Public work vindt plaats op het snijvlak van het alledaagse private leven van lvb-jongeren en de maatschappelijke opdracht hen te begeleiden vanuit en met het oog op het publieke domein.

103

De typering van 'getuige deskundige' slaat op drie specifieke kundigheden van professionals bij het realiseren van public work. Op de eerste plaats zijn zij 'witnesses of real life', staan met hun voeten in de modder en leven feitelijk, staande in de complexiteit en ambivalentie van de alledaagse omgang, met de lvb-jongeren samen. Op de tweede plaats bestaat de deskundigheid van de zorgprofessional niet alleen uit professionele kennis en vaardigheden, maar zoals we hebben gezien vooral ook uit praktische wijsheid. Ten derde genereren zorgprofessionals ook nieuwe kennis over wat werkt en wat niet werkt in het realiseren van publieke moraal in een pluriforme samenleving. Zij zijn dus niet simpelweg en hoofdzakelijk uitvoerders, maar vooral uitvinders. Deze drie kundigheden zijn in onze ogen van een niet te onderschatten waarde. Het gaat om 'ambachtelijk werk in moerassige condities' (Kunneman 2014, verwerking van Schön 1983). Het zijn de zorgprofessionals die met de jongeren samen als eerste geconfronteerd worden met culturele en maatschappelijke ontwikkelingen in de samenleving. Zij zijn degenen die met de druk die daar vanuit gaat feitelijk moeten om gaan.

II: Een andere kant van de getuige deskundige is de rol in het publieke debat. In deze politieke rol kunnen zorgprofessionals in het publieke debat 'terugpraten' tegen beleidsmakers en aan het licht brengen wat er alsmaar uit het zicht wordt gehouden door het 'discourse of ideals' (Renders & Meininger 2011).<sup>1</sup> Zij zijn bovendien in de politieke en sociale positie om openlijk te zeggen dat er zones zijn in het leven van lvb-jongeren waar de samenleving van af moet blijven: afblijven van de zones van schaamte en onvermogen om toch de rollen te moeten spelen

<sup>1</sup> Inmiddels voltrekt zich in de zorg mede door de komst van de Wet Langdurige zorg en de Wet Maatschappelijke Opvang een transformatieproces dat grote gevolgen heeft voor met name de doelgroep 18 plus lvb-jongeren die tussen wal en schip dreigen te raken zoals dit door onder andere de Zembla uitzending op 1 april 2015 in beeld werd gebracht en in een brandbrief van 16 april 2015 door enkele zororganisaties bij de politiek aanhangig is gemaakt. In de lijn van dit artikel zijn zowel de documentaire als de brandbrief voorbeelden van 'talking back' vanuit de praktijk richting beleidsmakers.

die deze lvb-jongeren niet kunnen spelen. Ze kunnen ervan getuigen dat lvb-jongeren niet een 'doelgroep' van zorg zijn: die bestuurlijk retorische plaatsing van lvb-jongeren maakt hun feitelijk al bestaande burgerschap juist onzichtbaar (Laugier 2014, Tronto 2013). De talk back is evenzeer van belang als de drie kundigheden dat zijn. Zorgprofessionals komen via de typering 'getuige deskundige' op een andere positie te staan: het openbare forum heeft er een bron bij (hun inzichten), er wordt realistischer gesproken. De zorgprofessional als getuige deskundige kan ook maatschappelijk passender erkenning krijgen: tropenwerk met kundigheid en betrokkenheid dat nieuwe inzichten voor het openbare debat oplevert.

### 3.6 Conclusie

In dit artikel zijn we middels de analyse van een casus uit de praktijk, verdiept met theorie, gekomen tot een herdefinitie van de zorgprofessional als drager van publieke moraal. De ge-proclameerde eisen die aan het ideaal van actief burgerschap worden gesteld maken van een zorgprofessional scherp gezegd een 'zetbaas' die het ideaal moet belichamen en uitdragen. In de praktijk van de alledaagse zorg voor lvb-jongeren, blijkt dit ideaal voorbij te gaan aan de complexiteit en ambivalentie die de praktijk van zorg aan lvb-jongere kenmerkt. Onmacht en cynisme liggen bij professionals dan al snel op de loer (Duffy 2010, Van Hal 2013). Aan de hand van empirisch onderzoeksmateriaal hebben we laten zien dat het door ons opnieuw gedefiniëerde dragerschap bestaat uit het uithouden en hanteren van complexiteit en ambivalentie die de alledaagse zorgpraktijk binnen een institutionele zorgcontext kenmerkt. Er is ten overstaan van het cynisme reden voor hoop, maar dan hoop in het klein, in het alledaagse (Edyvane 2012). Precies in het uithouden van de spanningen binnen die alledaagse omgang dienen zich mogelijkheden voor goed samenleven aan wanneer naast de van bovenaf opgegeven gewenste effecten vooral de morele dimensie van de alledaagse omgang voor ogen wordt gehouden. We hebben daarmee ook laten zien dat de aard van de professionele zorg aan lvb-jongeren weliswaar gericht is op het publieke domein, maar dat dit niet zonder verbinding met de private sfeer kan: deze zorg ligt op het snijvlak van beide.

Het herdefiniëren van het dragerschap van publieke moraal in termen van 'getuige deskundige' plaatsen we tot slot binnen het actuele debat over professionaliteit. Met name de stroming die veranderende samenlevingsvormen en daarmee samenhangende bestuurlijk politieke verhoudingen koppelt aan het denken over professionaliteit heeft onze interesse. Deze stroming zoekt naar een mogelijkheid het politieke karakter van professionaliteit op te waarderen. Deze stem in het debat staat bekend als 'democratisch professionalisme' (Dzur 2008, Dewey & Rogers 2012, Tonkens 2013) en beschouwt het als belangrijkste taak van professionals in het publieke domein om samen met burgers het samenleven op concreet niveau mogelijk te maken. Vanuit deze visie gezien brengen alle burgers samenleven tot stand. Ook lvb-jongeren. Dit is

precies het punt waar wij met onze voorstel van de professional als 'getuige deskundige' op willen wijzen. Lvb-jongeren moeten geen burger worden door aan idealen te gaan voldoen, zij zijn al burgers en ze realiseren al samenleven. Professionals hoeven dus geen ideaal van burgerschap te 'implementeren'. Zij maken met hun kundigheden het samenleven mee mogelijk en kunnen, in hun rol als 'getuige deskundige', het openbare debat over burgerschap vooral realistischer maken.

## Literatuur

- Albrecht, Th., Mikfeld, B. (2013). Blockierte Diskurswelten und mögliche Diskursallianzen für eine bessere Gesellschaft, In: Chr. Kellerman & H. Meyer, *Die Gute Gesellschaft. Soziale und demokratische Politik im 21. Jahrhundert*, (pp. 134-158). Berlin: Suhrkamp.
- Baart, A., Vosman, F. (2015). *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Amsterdam: SWP.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Branden, T., & Honingh, M. (2013). Professionals and Shifts in Governance. *International Journal of Public Administration*, 36, 876-883.
- Centraal Indicatiestelling Zorg (CIZ). (2010). *CIZ Indicatiewijzer versie 3.0*. Geraadpleegd op 10 februari 2015 via [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)
- Cohen, N. (2011). Field research in conflict environments. Methodological challenges and snowball sampling. *Journal of Peace Research*, 48, 423-435.
- Dekker, P., & Ridder, J. den (2011). *Burgerperspectieven 2011/3. Kwartaalthema: Eigen verantwoordelijkheid Continu Onderzoek Burgerperspectieven*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- DeVault, M.L. (2006). Introduction. What is Institutional Ethnography? *Social Problems*, 53, 294-298.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dewey, J., Rogers, M.L. (2012). *The Public and Its Problems: An Essay in Political Inquiry*. Pennsylvania: Pennsylvania State University Press.
- 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.
- Duffy, S. (2011). *A Fair Society and the Limits of Personalization*. A Discussion paper from The Centre for Welfare Reform, first presented at the Tizard Memorial Lecture, 4 March 2011. Geraadpleegd op 10 maart 2015 via <http://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/261/a-fair-society-and-the-limits-of-personalization.pdf>
- Durkheim, E. (2003). *Professional Ethics and Civic Morals*. London/New York: Routledge.
- Dzur, A. (2008). *Democratic professionalism. Citizen participation and the reconstruction of professional ethics, identity, and practice*. University Park, Pennsylvania: Pennsylvania State University Press.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Eriksson, B.G., Hummelvoll J.K. (2012). To live as mentally disabled in the risk society. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19, 594-602.
- Gennep van, A. (2012). Burgerschapspaaradigma: een perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 38 (1), 16-22.
- Hal van, L. (2013). *Working on activation, Analyses of stories vocational rehabilitation of people with disabilities in the Netherlands*. Maastricht: University Press.
- Heijst van, A. (2011). *Professional loving care. An ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters.
- Herps, M.A., Buntinx en Curfs LMG (2014). Individual support planning: Bridging the gap between policy and practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (4), 352

- Judt, T. (2010). 'What's Living and What's Dead in Social Democracy?' In: T. Judt, *Ill fares the land* (pp. 227-237). London: Penguin.
- Johnson, B., (2014). Ethical issues in shadowing research. *Qualitative Research in Organisations and Management*, 9 (1), 2-40.
- Kolen, M., Timmerman G., Vosman F. (2015). Onder het oppervlak van alledaagse zorg, Over de ontwikkeling van een onderwaterscherm, een instrument dat de institutionele invloed op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *Kwalon 20 (3)*, 38 - 46.
- Kunneman, H. (2014). *Kleine waarden en grote waarden. Normatieve professionalisering als politiek perspectief*. Amsterdam: SWP.
- Laugier, S. (2014). *Care as a Politics of the Ordinary*, lecture Oxford Wednesday 5 November. 2015. <http://ethicsof-care.org/lecture-ethics-as-a-politics-of-the-ordinary/> Accessed 12 March, 2016.
- Le Goff, A., Garrau, M. (2012). *Politiser le care? Perspectives sociologiques et philosophiques*. Paris: Editions Le Bord de l'eau.
- Meuleman, B., (e.a.) (2014). Hashtags, ruling relations and the everyday institutional ethnography insights on social movements. *Contemporary Social Science* 9(1), 49-62.
- Marchart, O. (2013). *Das unmögliche Objekt. Eine postfundamentalistische Theorie der Gesellschaft*. Berlin: Suhrkamp.
- Muehlebach A. (2012). *The moral neoliberal. Welfare and citizenship in Italy*. Chicago: University of Chicago Press.
- Newman, J., & Clark J. (2009). *Publics, politics and power, Remaking the public in public services*. London: Sage.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research en Evaluation Methods*. London: Sage Publications.
- Renders, F.A., & Meiningner, H.P. (2011). Afscheid van het burgerschapspaaradigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37 (3), 147 - 167.
- Renders, F.A., & Meiningner, H.P. (2012). Erkenning van verschil: een repliek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 38 (1), 34 - 40.
- Sandel, M. (2009). 'The Reith lectures: Markets and Morals' (online), BBC, Available from: <http://www.bbc.co.uk/programmes/boookt7sh> (geraadpleegd op 4 december 2015).
- Sayer, A., (2011). *Why things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: University Press.
- Schön, D. (1983). *The reflective practioner. How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Schuurman, M.I.M., & Kröber, H.R.T. (2011). Burgerschapspaaradigma is springlevend, *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37 (4), 278 - 285.
- Smith, E. (2005). *Institutional Ethnography, Sociology for People*. Oxford: AltaMira Press.
- Tonkens, E., Hoijtink, M., & Gulikers, H. (2013). Democratizing Social Work. In: M. Noordegraaf & B. Steijn (ed.) *Professionals under Pressure. The Reconfiguration of Professional Work in Changing Public Services* (pp. 161-179). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality and Justice*. New York. New York University Press
- Vosman, F., Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.
- Vosman, F., Baart, A. (2011). Relationship based care and recognition: part two. Care and recognition. In: Leget, C., Gastmans, C., Verkerk, M (eds.), *Care, compassion and recognition: An Ethical Discussion*. Leuven: Peeters, p. 201-227.

- Walzer, M. (1996). 'On Negative Politics'. In: B. Yack (ed.), *Liberalism without Illusions* (pp. 17-24). Chicago: University of Chicago Press.
- Wijdeven, T., Graaf, de, L., Hendriks, F. (2013). *Actief Burgerschap, lijnen in de literatuur*. Tilburgse School voor Politiek en Bestuur, geraadpleegd op: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\\_files/Actief%20burgerschap\\_Lijnen\\_in\\_de\\_literatuurTSPBmei2013%20\[MOV-837858-00\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Actief%20burgerschap_Lijnen_in_de_literatuurTSPBmei2013%20[MOV-837858-00].pdf), (1 oktober 2015)
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) (2003). *Waarden, normen en de last van het gedrag*, Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Wood, J.J., (2009). *Young people and active citizenship: an investigation*. De Montfort University Electronic version. Accessed on: <https://www.dora.dmu.ac.uk/bitstream/handle/2086/3234/Jason%20Wood%20-%20The%20-%20e-version.pdf?sequence=1> (1 maart 2015)



## HOOFDSTUK 4

# Onder de radar

Alledaagse omgang als kenbron voor zorgorganisaties in transitie

Michael Kolen, Frans Vosman, Guus Timmerman

Gepubliceerd als Kolen, M., Vosman, F., & Timmerman, G. (2016). Onder de radar. Alledaagse omgang als kenbron voor zorgorganisaties in transitie. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 25 (4), 5-26.

## Samenvatting

Zorgorganisaties staan voor de taak om in de transitie van de zorg en een steeds complexer wordende samenleving hun maatschappelijke opdracht vorm te geven. Dan is de vraag aan de orde welke bronnen zorgorganisaties hebben om te weten waarheen zij wensen te navigeren. Voor zorgorganisaties die ondersteuning bieden aan lvb-jongeren heeft deze opdracht een dubbel karakter. Enerzijds bestaat ze uit het beschermen van de lvb-jongeren en de samenleving, anderzijds uit het realiseren van een leven in vrijheid. Op basis van zorgethisch georiënteerd, conceptueel en kwalitatief empirisch onderzoek wijzen wij op de morele betekenis van alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren) en hun professionele ondersteuners. Aan de hand van fragmenten uit ons institutioneel etnografisch onderzoek die gerelateerd worden aan de theorie van Rahel Jaeggi (2014) over levensvormen, laten we zien dat er in de alledaagse omgang een bron van moreel kennen aanwezig is die oplossingskracht in zich draagt. Het antwoord op de vraag 'wat behelst goed samenleven?' blijkt verborgen te liggen in de alledaagse omgang tussen lvb-jongere en zorgprofessional zelf. Deze bron wordt veelal over het hoofd gezien. In plaats van enkel op oriëntatie van buiten af te koersen hebben zorgorganisaties 'onder de radar' een interne morele kenbron ter beschikking.

112

## 4.1 Inleiding

Aan het begin van de 21e eeuw werd de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geconfronteerd met een nieuwe snelgroeiende doelgroep, jongeren met een licht verstandelijke beperking (Algemene Rekenkamer 2007, Van Beek 2009). De toenemende complexiteit van de samenleving zorgde ervoor dat deze jongeren op basis van hun IQ terecht kwamen in de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG-sector). Zij brachten echter voor deze sector nieuwe problemen met zich mee, zoals verslavings- en psychiatrische problematiek (Teeuwen 2012, Van Nieuwenhuijzen 2012, Greeven 2014). De sector had op dat moment net het paradigma van 'volwaardig burgerschap' in zich opgenomen en haar hospitaliserende cultuur (Goffman 1961), mede dankzij steeds verdergaande professionalisering (Schoorman 2014), verruild voor een cultuur waarin 'regie over eigen leven' centraal stond. Deze cultuurclash tussen enerzijds een VG-sector met haar focus op vrijheid en een nieuwe doelgroep die beschermd moest worden, leidde in die jaren tot enkele ernstige incidenten in de zorg voor lvb-jongeren (o.a. Beljaars 2007). Mede naar aanleiding van deze incidenten is in de afgelopen tien jaar hard gewerkt aan onderzoek, diagnostiek, behandeling en passende ondersteuningsmethodieken (Van Nieuwenhuijzen 2012) om te voorkomen dat deze jongeren in de samenleving buiten de boot vallen.

113

### 4.1.1 Participatie

Al deze inspanningen hebben de zorg voor lvb-jongeren verbeterd. Toch blijven 'erbij horen' en 'participeren' problematisch in een samenleving die enerzijds weinig geduld heeft met mensen die 'niet meekunnen' en anderzijds wel sterk gereguleerde voorzieningen schept met de verwachting dat die tot participatie zullen leiden (Tonkens, Hoijtink & Gulikers 2013, Tonkens & De Wilde 2013, Kruiter, Bredewold & Ham 2016, Zembla 2015). Gustaaf Bos problematiseert de spanning tussen het erbij willen en het erbij moeten horen in zijn recente onderzoek (2016, p.270). Hij stelt dat het participatiebeleid van de overheid nagenoeg geen rekening houdt met de lastige kanten van ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking (zo óók Bredewold 2013). Ook lvb-jongeren zelf stellen deze spanning aan de orde:

*Mirjam (lvb-jongere) werkt bij een groep laagniveau gehandicapte bewoners. Mirjam vertelt dat ze door de andere medewerkers niet gezien wordt als collega, maar als hoog niveau cliënt. "Ik heb ook geen recht op een kerstpakket," zegt ze een beetje verontwaardigd, "Carlo (medebewoner) die bij de facilitaire dienst werkt krijgt dat wel, dat snap ik niet" (...)*  
(BW5C121212) 1

<sup>1</sup> Deze codes verwijzen naar de observatieverslagen. Alle namen en situaties zijn daarin geanonimiseerd.



### 4.1.2 Transitie

De zorginstellingen zijn intussen in transitie, onder meer naar netwerken met heel verschillende 'stakeholders' in de samenleving, van voetbalvereniging in de wijk tot politie, van ambulante psychiatrie tot woningbouwverenigingen. In die transitie zitten voorstellingen opgesloten van wat een goede samenleving en goede zorgorganisaties zijn. Er horen ook voorstellingen van 'erbij horen' en 'participatie' bij.

Eenzijds wordt er oriëntatie gezocht in ideeën die van buiten de zorg komen, zoals het idee van volwaardig burgerschap, vermaatschappelijking van de zorg, participatiesamenleving en 'inclusie' (met een impliciete vooronderstelling wie 'wij' zijn en wie 'zij' zijn die er bij moeten gaan horen). Anderzijds wordt er veel nadruk gelegd op verdere professionalisering en op de beroepsethiek van de professional. Zoveel is wel duidelijk in verband met de navigatie van zorginstellingen dat goede zorg in en via netwerken samenhangt met het problematische van 'het erbij horen'. Wij willen wijzen op een derde weg die als bron kan fungeren in het zoeken naar een antwoord op de vraag naar 'erbij horen'. Die bron blijkt voor zorgorganisaties vlak voor hun voeten te liggen, namelijk de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere.

De hypothese van ons onderzoek is dat het alledaags samenleven van lvb-jongeren en hun begeleiders als bron voor morele kennis kan dienen om te weten te komen wat goed samenleven is. Dit maken we duidelijk aan de hand van de resultaten uit empirisch onderzoek, doordacht met inzichten uit de theorie. We deden het onderzoek (2011-2015) vanuit zorgethisch perspectief. Het gaat hier dus niet om psychologische, pedagogische of agogische aspecten. We hebben niet de pretentie het achterliggende breed maatschappelijke probleem van 'erbij horen' op te lossen. Ons betoog wijst wèl in dichtbij liggende praktijken van zorg op veronachtzaamde mogelijkheden om te ontdekken wat goede zorg is. Deze inzichten brengen we in verband met zorgorganisaties in transitie (RVS 2016, Wiebusch & Moulijn 2013).

Dit artikel is als volgt opgebouwd. Als eerste gaan we in op alledaagsheid. Vervolgens geven we inzicht in hoe ons empirisch onderzoek vorm heeft gekregen. Aan de hand van concrete voorbeelden uit het onderzoeksmateriaal leggen wij deze alledaagse omgang open. Om de resultaten scherper te kunnen plaatsen, spiegelen we deze aan theorie over levensvormen (Jaeggi 2014). Tot slot beantwoorden we de vraag welke betekenis deze inzichten hebben voor zorgorganisaties in transitie.

## 4.2 Alledaagsheid

Alledaagsheid beschouwen we vaak als onbelangrijk omdat we vanuit onze laatmoderne culturele context permanent op zoek zijn naar bijzondere ervaringen (Dorfman 2014). Ook in professionele zorg krijgt alledaagsheid nauwelijks aandacht. Het wordt, in combinatie met het precaire karakter ervan, toegeschoven naar de informele zorg of het welzijnswerk (Elberse & Hoijtink 2015). 'Echte zorg', zo lijkt het adagium, houdt zich niet bezig met 'het onnozele en het triviale', met routines en gewoontes, met het onbeheerste, met complexiteit, tegenstrijdigheid en ambivalenties die het alledaagse kenmerken (De Haardt 2011).

De zorgethiek, echter, wijst ons juist op de waarde van de alledaagse omgang. Zorgethici zoals Selma Sevenhuijsen (1996) en Joan Tronto (1993) bepleitten reeds in de jaren 90 dat de zorgrelatie zelf moreel van betekenis is. Zorgethische reflectie start dan ook vanuit het alledaagse samenleven, eerder dan vanuit de professionele praktijk en ziet het alledaagse als een bron van kennis en inzicht binnen de professionele context. Hieronder beschrijven we kort drie auteurs die voor onze gedachtegang van belang zijn.

### 4.2.1 Ruimte

Zorgethica Marian Barnes gebruikt het alledaagse als lens in haar empirisch onderzoek naar zorgrelaties. Zij toont aan dat professionele zorg steeds specialistischer is geworden en daarmee gesegmenteerd en gefragmenteerd raakt. Ze concludeert dat professionele zorg hierdoor nauwelijks oog heeft voor collectieve verantwoordelijkheid (zoals rechtvaardig samenleven) en voor de behoeftes, kwetsbaarheden en afhankelijkheid van zowel zorgontvangers als zorgverleners (Barnes 2012, Barnes et al. 2015). Barnes laat de waarde zien van ontmoetingen in het alledaagse en ziet deze als ruimtes in een ruimte. Ervaringen van mensen kunnen daar verbonden raken met ervaringen van anderen. Zo wordt kennis gegenereerd van wat goed en rechtvaardig samenleven betekent (Barnes 2012).

*"(...) people's relationships with other people are closely connected. It is a truism to say that interactions with others 'take place in place', and the way in which people feel about and are able to relate to others is hard to disentangle from their experience of being in different places." (Barnes 2012, p. 145)*

De notie van ruimte neemt in onze analyse van de alledaagse omgang een belangrijke plaats in zoals verderop in ons betoog zal blijken. Het gaat daarbij niet om louter bejegening, maar om het gegeven dat in de alledaagse omgang morele betekenissen aan de orde kunnen komen en al dan niet in beheer kunnen worden genomen. Precies daarin liggen volgens Barnes mogelijkheden voor goede zorg besloten.

## 4.2.2 Ondervragen

Zorgethica Sandra Laugier (2014b) pleit vervolgens in haar werk voor 'het ondervragen van het alledaagse'. Zij wijst erop dat mogelijkheden van het alledaagse niet onderkend worden in het politieke denken over de vraag naar goed samenleven. Alledaagsheid is, zo stelt Laugier, als een olifant die in de kamer staat, maar door niemand wordt gezien (Laugier 2014a, 2016). Zorg wordt in de politiek gezien als dienstverlening op basis van contract of, indien ze al relationeel wordt gedacht, dan enkel in termen van informele zorg binnen familieverbanden en vriendschapsrelaties die behoren tot de privésfeer. Maar, zo stelt Laugier, ook in de publieke sfeer zijn mensen met elkaar verbonden. Precies daar ligt de bron van kennis en inzicht, al onderkent ze de moeilijkheid toegang te krijgen tot dat wat vlak voor onze ogen aanwezig is. Het alledaagse is nooit gegeven, het is altijd object van onderzoek en ondervraging (Laugier 2014a, p.15).

## 4.2.3 Intranormativiteit

Jeanette Pols (2015) laat tot slot zien dat wanneer we alledaagse praktijken gaan onderzoeken, we zien dat die praktijken normatief geladen zijn. Zij spreekt in dit verband over intra-normativiteit. Daarmee bedoelt ze dat er morele oriëntatie schuilt in de praktijken van samenleven. Dat is geen voorschrift van buiten, maar wel normatief: we kunnen ontdekken welke richting - al doende - wordt gewezen.

*"Intra-normativities cannot be prescribed, but they may be questioned, for example by comparing them." (Pols 2014, p.83)*

## 4.2.4 Kennis genereren

De zorgethiek wijst op het normatieve belang van het alledaagse. In de etnografie is geweest op de epistemologie van het alledaagse: wat is relevante kennis en wiens kennis telt? Zo hield de Franse filosoof en etnograaf Michel de Certeau zich in zijn onderzoek halverwege de jaren 80 van de vorige eeuw bezig met 'het alledaagse samenleven'. De eerste constatering die De Certeau doet is dat het alledaagse leven vanuit allerlei instituties wordt vastgelegd in een ideaal zoals het leven zou moeten zijn: het ideaal 'koloniseert' het feitelijke alledaagse leven (De Certeau 1984, Koenraad & Laermans 1996). De Certeau zag echter dat mensen juist in die 'bezette' alledaagsheid zich het leven in vrijheid telkens weer opnieuw toe-eigenen. Dit proces van toe-eigening ziet De Certeau als een vorm van het genereren van kennis en inzicht. Het gaat bij die kennis niet om een objectiverend type wetenschappelijke kennis. Het gaat juist om het alledaagse inzicht. Het gaat om andersoortige kennis: de kennis van de omgang met grenzen, tegenslagen, paradoxen, kwetsbaarheid, ambivalentie en onderlinge afhankelijkheid die ieders leven kenmerken. Volgens De Certeau is dit epistemologische inzicht ook politiek van aard. Hij maakte zich zorgen om de groeiende groep mensen in de samenleving die worden

buitengesloten van kennisproductie in de klassieke objectiverende betekenis van het woord. Hij tracht met zijn theorie over het alledaagse deze groep een stem te geven. Vertaald naar het onderzoek naar lvb-jongeren: telt hun kennis over toe-eigening van vrijheid in tijden van transitie en participatie-idealen?

Kortom, er is in de literatuur volop het besef dat alledaagsheid een bron van morele kennis is en inzicht verschaft. Het is precies deze 'verborgenheid' die we open willen leggen in ons empirisch ethisch onderzoek en in dit artikel verbinden met zorgorganisaties in transitie.

## 4.3 Verantwoording onderzoek

Aansluitend op het hierboven beschreven zorgethisch perspectief hebben we in ons empirisch onderzoek gebruik gemaakt van institutionele etnografie (DeVault, 2013, Prodingers & Turner 2013, Smith 2006). Institutionele Etnografie (IE) is een onderzoeksmethodologie die de alledaagse ervaring als lens gebruikt om sociale relaties en sociale instituties te onderzoeken. IE is geïnteresseerd in hoe het alledaagse leven 'gecoördineerd' wordt door elders geproduceerde betekenissen zoals overheidsbureaucratieën en wetenschappen (DeVault 2013). Deze empirische benadering maakt het mogelijk de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en professionals inzichtelijk te maken en daarbij vooral ook de rol van de institutionele context in kaart te brengen. We hebben deze onderzoeksmethode onlangs uitvoerig verantwoord (Kolen, Timmerman & Vosman 2015, 2016).

### 4.3.1 Dataverzameling

Voorafgaand aan het veldwerk is ons onderzoeksvorstel ethisch getoetst bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek in Den Haag. Via de sneeuwbal methode (Cohen 2011) zijn binnen drie verschillende organisaties voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in totaal 19 lvb-jongeren tussen 18 en 27 jaar geworven. Deze respondenten zijn door de eerste auteur van dit artikel een dag lang gevolgd middels de methode van shadowing (Johnson 2014). De observatieverslagen zijn daarna in de vorm van thick descriptions (Geertz 1973 in Patton 2002, p.438) uitgeschreven en met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti, in een iteratief proces gecodeerd met de constant vergelijkende methode (Patton 2002, Boeije 2005). Op deze manier is dat wat de alledaagse omgang kenmerkt op inductieve wijze 'omhoog gewerkt'.

### 4.3.2 Analyse

Aanvankelijk zijn deze 19 observatieverslagen open gecodeerd (Boeije 2005). Dit leverde een diversiteit aan codes op met betrekking tot het handelen van zowel bewoners als begeleiders. Daarbij vatten we het handelen vanuit de practice theorie (Nicolini 2012) op als 'doen, laten en ondergaan' (Vosman et al. 2016). Vervolgens hebben wij een analyse-instrument, een 'onderwaterscherm', ontwikkeld (Kolen, Timmerman & Vosman 2015, 2016). Daarmee werd het mogelijk de verborgen institutionele invloeden te identificeren. Daarna kwam er een tweede analyseronde waarbij het materiaal middels 'close reading' en 'coding by list' (Patton 2002, Boeije 2005) is geanalyseerd. In de derde analyseronde is op basis van de codes tot dan toe een codeerschema ontwikkeld waarin gekeken werd naar: (a) het handelen van begeleiders, (b) het handelen van bewoners, (c) codes die de verschillende vormen van de institutionele invloed weergeven (hun gestalte), (d) codes die de werking van deze institutionele invloeden aanduiden en (e) tot slot de codes die de effecten van de interactie tussen deze actoren in de alledaagse omgang op een noemer brengen. Hier spreken we van axiaal coderen (Patton 2002, Boeije 2005). Het doel daarvan was te komen tot een typologie van het alledaagse. Deze typologie bespreken we elders; hier gaan we in op deelresultaten van het onderzoek die voor de positie van zorgorganisaties van belang zijn.

## 4.4 Resultaten

Een eerste bevinding is dat de institutionele context enerzijds allerlei tegenstrijdige normatieve opvattingen over 'het goede' op de alledaagse omgang projecteert waar zorgprofessionals en jongeren mee moeten omgaan - 'je bent niet slim genoeg om echt mee te doen, maar zorg wel dat je zelfstandig wordt'. Anderzijds maakt de institutie actief omgang mogelijk door bijvoorbeeld de beschikbaarheid van gebouwen, het aanbieden van dagprogramma's en de aanwezigheid van professionals. We formuleren dat praxeologisch zo: de institutionele context is in de alledaagse omgang zelf ook actor (Nicolini 2012).

Een tweede constatering is dat in iedere interactie tussen bewoner en begeleider, de bewoner altijd iets van wat voor hem of haar belangrijk is naar voren brengt. Met de socioloog Andrew Sayer (2011) noemen we dit een 'concern': 'dat waar iemand zich druk om maakt'. Zelfs in heel strak gekaderde contexten waarin het alledaagse leven door strikte institutionele regels en afspraken wordt 'beheerst', zien we dit gebeuren.

Een derde bevinding betreft de begeleiders. In vraagvorm: hoe gaan zij om met deze twee constatering (1. institutie als actor; 2. 'concerns')? Wij spreken in dit verband over de ruimte

(Barnes 2012, 2015) die door het samenspel van de drie actoren al dan niet in beheer wordt genomen; we verhelderen het 'in beheer nemen' aanstonds.

In de ene situatie geven begeleiders respons op wat de bewoner naar voren brengt. Als dat gebeurt, zien we vervolgens een ruimte ontstaan (a) die gedragen wordt door de fysieke institutionele context, (b) waarbinnen bewoner en begeleider samen het beheer van hun betrekking op zich nemen en op zoek gaan naar een antwoord op de vraag wat het goede is. Het effect daarvan is (c) dat bewoner en begeleider op 'gelijke voet' komen te staan en samen tot een antwoord komen op de vraag wat het goede is dat gedaan moet worden.

In andere situaties zien we begeleiders vooral respons geven op allerlei impliciete en expliciete eisen en verwachtingen vanuit institutionele invloeden en zien we ze de inbreng van de bewoner negeren. In deze situaties zien we geen ruimte ontstaan, maar treedt er een verwijdering op tussen bewoner en begeleider. We zien in ons empirisch materiaal overigens beide varianten bij dezelfde begeleiders optreden. Met onderstaande fragmenten uit ons onderzoeksmateriaal geven we een illustratie van wel en niet in beheer nemen.

#### Fragment 1

*Het is 7.45 uur in een woonvoorziening waar zo'n 8 jongeren met een licht verstandelijke beperking in een intramurale setting bij elkaar wonen. Begeleider Giel en Jan zitten aan de door henzelf gedekte ontbijttafel. Enkele bewoners zijn al uit zichzelf opgestaan en schuiven bij het ontbijt aan. Marcel is net wakker en komt de keuken binnen lopen. Wanneer hij Giel ziet zitten bespreekt hij meteen zijn financiën. Hij moet namelijk nog een financiële bijdrage betalen aan het uitstapje naar de Efteling dat ze samen met de groep binnenkort gaan ondernemen en dan zijn er natuurlijk nog die speciale schoenen die hij graag wil hebben en waar hij zijn zinnen op heeft gezet. Giel reageert bevestigend en zegt dat dit allemaal geregeld gaat worden. Marcel maakt dan vervolgens zijn ontbijt. Ook hij neemt yoghurt met cruesli. Ondertussen maken Giel en Jan hun ronde langs alle andere bewoners om hen wakker te maken. (BW2B14O412)*

In fragment 1 zien we een ontbijt dat institutioneel geordend wordt. Het is de ondergrond waarop bewoner Marcel en begeleider Giel de alledaagse omgang aangaan. Op de achtergrond nemen we institutionele invloeden waar zoals de huisregel van een verplicht gezamenlijk ontbijt en de dagorde van opstaan en naar het werk gaan. Daarnaast wordt van begeleiders verwacht dat ze ondertussen medicatie verstrekken, bewoners wekken en toezien dat er lunchpakketten worden gemaakt.

Wat we zien gebeuren is dat Marcel, nog voor hij goede morgen heeft gezegd, in deze relatieve hectiek zijn 'concern' naar voren brengt, namelijk zijn zorg of hij wel voldoende geld heeft voor de Efteling en nieuwe schoenen. Begeleider Giel geeft, ondanks dat er op dat moment ook

allerlei andere zaken van hem worden verwacht, respons op dit appèl. De drie actoren, bewoner, begeleider en de institutionele invloed creëren hierdoor een ruimte waarin 'een oplossing' kan worden gevonden. Deze oplossing bestaat in deze situatie uit 'de geruststelling' van de begeleider die voor de bewoner op dat moment voldoende blijkt te zijn; hij kan verder met zijn dag. Om met De Certeau te spreken: met, maar ook in weerwil van de institutionele context, vinden Marcel en Giel hier een weg. De weg gaat weliswaar in tegen de officiële orde - voor dit soort zaken zijn immers de officiële geprogrammeerde contactmomenten bedoeld - maar in de alledaagse omgang komt er toch een 'oplossing'.

#### Fragment 2

*Greet ziet na een tijdje begeleidster Esther naar en van de brievenbus lopen voor aan de straat. Ze komt met post in haar handen teruglopen. Greet vliegt er meteen op af, maar krijgt de kous op haar kop. De begeleidster zegt dat ze nu geen tijd heeft om de post uit te zoeken voor Greet. (BW2C 230812)*

In fragment 2 zien we dat de alledaagse omgang niet in beheer wordt genomen. Bewoonster Greet verwacht een belangrijk poststuk. De begeleidster die de post is gaan halen is niet bereid om meteen even te kijken. Haar respons is niet gericht op Greet, maar op institutionele context. De begeleidster stelt zich formeel op. Ze heeft 'straks' pas tijd om de post uit te zoeken. Het eerder genoemde onderwaterscherm (Kolen, Timmerman & Vosman 2015, 2016) laat hier zien dat de institutionele context op de achtergrond een regelende en eisende werking heeft op de alledaagse omgang. Zo zien we dat de verdeling van de post op een bepaald moment van de dag gepland staat en dat er nog tal van andere taken op de begeleidster wachten. Daarnaast zien we dat de bewoonster in het kader van zelfstandigheidstraining geacht wordt overdag zelf haar tijd in te delen en de begeleiding niet lastig te vallen. Door de gerichtheid van de begeleidster op deze institutionele boodschap ontstaat juist geen ruimte voor een gezamenlijke 'oplossing'. Greet blijft alleen achter met haar 'bekommernis'.

## 4.5 In beheer nemen

Het begrip in beheer nemen dat we in de vorige paragraaf gebruikten, stoelt op het machtsbegrip van Hannah Arendt (in Vosman 1999). Voor Arendt draait ontmoeting om het begrip macht. Macht is iets dat in hulpverleningscontext vaak wordt gebruikt om de ongelijkheid tussen professional en cliënt aan te duiden. Arendt plaatst macht juist tussen de actoren in de alledaagse omgang. Macht gaat over communicatief handelende mensen die beiden naar voren brengen wat er voor ieder van hen toe doet. Bewoner en begeleider gaan een betrekking aan en beheren die. Ieder van hen kan het beheer zodanig inrichten dat macht tot stand gebracht wordt. Dat betekent concreet dat er ruimte gecreëerd wordt om betekenisvol te spreken en te

laten spreken. Anderzijds kan men het beheer van de betrekking ook laten schieten en op een later moment weer hernemen. Macht is dus zo gezien geen onderdrukking, maar het vermogen om in de betrekking te tonen wat er toe doet.

Als de alledaagse omgang in beheer wordt genomen, wordt de betrokkenheid van de professional zichtbaar, krijgt de eigenheid van de lvb-jongere een stem en komt tot slot de openbaarheid van de zorgrelatie aan het licht. Met dat laatste bedoelen we dat we ons in de alledaagse omgang binnen een professionele zorgcontext niet in een private sfeer bevinden van bijvoorbeeld een gezin, maar ons bevinden in publiek en dus politiek domein. Anders gezegd, het samenleven begint niet pas als bewoner Marcel de woonvoorziening verlaat (naar de 'echte buitenwereld'). In de omgang met begeleider Giel wordt samenleven reeds gerealiseerd. Natuurlijk is de woonplek wel privaat in de zin dat niet iedereen binnen kan kijken. Maar wat zich op de woonplek afspeelt, betreft al mensen als lid van de geordende samenleving.

Dit roept echter de vraag op hoe vervolgens bepaald kan worden of dit samenleven gelukt is. Wat zijn daar de criteria voor en waar komen die vandaan? Om dit laatste punt verder uit te werken, gaan we te rade bij Rahel Jaeggi en haar 'Kritik von Lebensformen' (2014). Deze Duitse filosoof zet hierin de kritische theorie (Frankfurter Schule) voort.

## 4.6 Levensvormen

De theorie van Jaeggi gaat in op drie kwesties die voor onze gedachtegang essentieel zijn. Zij overdenkt ten eerste alledaagse omgang, ten tweede de morele kennisbron die binnen het alledaagse geïdentificeerd kan worden en tot slot gaat ze in op het 'erbij horen'. Jaeggi's reflectie op wat zij (naar Wittgenstein) 'levensvormen' noemt, helpt om nog scherper in beeld te brengen waar de normatieve oriëntatie van alledaagse omgang in schuilt en vooral hoe deze op zijn beurt gewogen kan worden. Het werk van Jaeggi sluit daarmee ook goed aan bij het zorgethisch perspectief (o.a. Pols 2015) en de zoektocht naar de morele kennisbron binnen het alledaagse.

### 4.6.1 Wat zijn levensvormen?

Het begrip levensvormen roept in het Nederlands eerder biologische associaties op, maar wij gebruiken het in navolging van Jaeggi in de betekenis van 'vormen van samenleven die het bestaan voor mensen mogelijk maken'. Voorbeelden zijn: het gezin, het huwelijk en het leven in de stad of op het platteland. Jaeggi ziet een levensvorm als 'een ensemble van praktijken' (Jaeggi 2014), waarbinnen een ordening van sociale verhoudingen tot stand komt en een ori-

entatie op 'het goede' wordt gerealiseerd (Jaeggi 2014, p.20). Een levensvorm is geen louter privé aangelegenheid, zij incorporeert kwesties van het geordend samenleven en is daar tegelijkertijd een 'oplossing' voor. Zo is voor Jaeggi het gezin als levensvorm 'een oplossing' voor problemen die samenhangen met de spanning tussen vrijheid en gebondenheid.

#### 4.6.2 Zorgrelatie als levensvorm

Vanuit bovenstaande omschrijving beschouwen we de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun professionele begeleiders ook als een levensvorm. Deze levensvorm is een ensemble van praktijken dat bestaat vanwege het probleem van een samenleving dat er jongeren zijn die door hun verstandelijke beperking niet kunnen voldoen aan haar eisen ten aanzien van meedoen. Tot op zekere hoogte analoog aan het gezin als levensvorm, treffen we in de levensvorm van professionele ondersteuning aan lvb-jongeren de spanning aan tussen vrijheid en bescherming. Het 'ensemble van praktijken' herkennen we in de verschillende praktijken van de alledaagse omgang: de praktijk van het begeleiden en begeleid worden, de praktijk van het samenleven onder een dak, de praktijk van het lotgenootschap of vriendschap, de praktijk van het uitgaan in het weekend en van door de week werken of naar school gaan.

#### 4.6.3 Probleemoplossende instanties

Jaeggi laat zien dat dit ensemble van praktijken conflictrijk is (Jaeggi 2014, Deines 2014) door de verschillende normen die praktijken bevatten en de daarmee samenhangende doelen die deze praktijken nastreven. Er kan dus ook een storing optreden in deze moreel praktische samenhang. Dan spreekt Jaeggi van een probleem. Daarmee wordt niet bedoeld op alledaagse problemen ('vanavond om zes uur óf om half zeven allemaal samen eten') maar het zijn problemen van 'een tweede orde'. Jaeggi doelt daarmee op problemen die samenhangen met het duidingskarakter van een praktijk. De eerder beschreven scène van Marcel en Giel geeft daar een mooie illustratie van. Met het probleem van 'de tweede orde' bedoelt Jaeggi niet de kwestie of Marcel wel of niet nieuwe schoenen kan kopen, maar het achterliggende probleem dat hij voor het beheer van zijn financiën afhankelijk is van anderen, 'want hij kan het zelf niet'.

Jaeggi ziet levensvormen als probleemoplossende instanties (Jaeggi 2014, p.200) omdat daarin dit soort problemen kunnen worden getransformeerd. Die transformatie van het probleem zien we ook bij Marcel en Giel gebeuren. Het probleem van de afhankelijkheid versus keuzevrijheid verdwijnt niet, maar er ontstaat een oplossingsdynamiek waarin mogelijkheden naar voren komen om ermee om te gaan. Deze oplossingsdynamiek omschrijft Jaeggi met metaforen als een leerproces, een katalysator of gistingproces. Daarbij doen alle betrokkenen ervaringen op en vinden samen uit wat het goede is om te doen. Men verwerft op die manier morele kennis en inzichten. Dit is ook wat we in ons zojuist gepresenteerde onderzoek hebben

laten zien. In de alledaagse omgang komen begeleiders en de betreffende jongeren samen mogelijkheden op het spoor om samen verder te kunnen.

#### 4.6.4 Wanneer is een oplossingsdynamiek 'gelukt'?

Daarmee zijn we terug bij de vraag naar wat dan precies bepaalt of zo'n 'oplossing' als 'gelukt' kan worden beschouwd. Jaeggi zoekt naar een alternatief voor ideologisch gekleurde normen die van buitenaf bepalen wat goed is (externe kritiek). In haar betoog gaat het ook niet om beroepsethiek die vanuit praktijken zelf komt en bepaalt hoe iets behoort te zijn (interne kritiek). Jaeggi zoekt naar een derde weg en noemt dat immanente kritiek (naar Adorno). Daarbij toetst Jaeggi op systematische wijze de claims die een levensvorm zelf maakt, aan de manier waarop zij deze aanspraken inlost, of juist niet.

Jaeggi vindt de criteria voor de weging van een levensvorm dus in de oplossingsdynamiek zelf. Het gaat uiteindelijk om wat zij noemt de kwaliteit van het transformatieproces. Als dat leerproces stagneert en er geen ruimte is voor reflectie of om nieuwe ervaringen op te doen en te experimenteren, dan is een levensvorm in de ogen van Jaeggi mislukt. De oplossingsdynamiek zelf is het criterium voor de weging en moet dus (a) een oplossing bieden voor het feitelijke probleem; (b) een reflectie bieden op hoe het probleem ontstaan is; en (c) ruimte bieden aan ervaringen van betrokkenen in samen uitvinden van oplossingen. Dat alles moet (d) uiteindelijk niet tot stagnatie maar tot transformatie leiden.

#### 4.6.5 Leren te midden van de problemen van alledag

Jaeggi ziet deze oplossingsdynamiek als een leerproces zonder voorgegeven doel en zonder de mogelijkheid om op een schone lei een volledig ander alternatief te ontwerpen. Wil het leerproces slagen dan is er betrokkenheid nodig en een zekere vorm van zelfonderzoek. Dit sluit aan bij wat wij in ons onderzoek 'het in beheer nemen van de morele dimensie' hebben genoemd: het in beheer nemen is zo'n zelfkritisch immanent criterium. We zagen dat begeleiders zich engageren en omgaan met wat er voor de jongeren op het spel staat. Het concept van de levensvorm past bij het onderzoeken van de alledaagse omgang als morele kenbron. Wanneer we de levensvorm als een passend concept voor zorg aan lvb-jongeren zien, dan is dat geen radicaal andere manier van doen en laten, geen nieuwe methode of nieuw paradigma, maar leren te midden van de problemen van alledag.

#### 4.6.6 Er inderdaad bij horen

Jaeggi ziet deze alledaagse oplossingsdynamieken als sleutel voor een goede inrichting van de samenleving (Jaeggi 2014, Deines 2014). In verband met de morele betekenis van de al-

ledaagse omgang kunnen we met het idee van levensvormen laten zien dat in de alledaagse omgang het samenleven feitelijk wordt gerealiseerd en dat daarbinnen morele oriëntatie ontstaat. Met deze morele kennis die daar door alle betrokken partijen - inclusief de lvb-jongere zelf - wordt gegeneerd, wordt het mogelijk om instituties en praktijken te realiseren, aan te passen of nieuwe levensvormen te construeren, kortom de samenleving mee vorm te geven. Daarin krijgt het 'erbij horen' van de lvb-jongeren concreet gestalte; zij worden daarin tevens gezien, gehoord en erkend.

## 4.7 Conclusie

124

In dit artikel hebben we laten zien dat er in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren zelf al samenleven wordt gerealiseerd. Deze levensvorm blijkt probleemoplossend, zonder grootse normen van buiten. De vraag die lvb-jongeren impliciet stellen naar 'horen we er echt bij in de samenleving' blijkt daarmee geen vraag te zijn die enkel verwijst naar de samenleving: de vraag raakt juist het politieke hart van de zorgorganisatie zelf. Zorgorganisaties geven immers vanuit hun maatschappelijke opdracht mee vorm aan de samenleving. Dat is ook precies het appèl dat van de transitie uitgaat.

Als zorgorganisaties hun aandacht richten op de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren blijkt dat ze: (a) een bron in huis hebben waaruit kennis en inzicht kan worden geput over wat goed samenleven behelst; (b) een plek in de samenleving (mee) vormen waar, om met De Certeau te spreken, 'de stem' van lvb-jongeren gehoord kan worden en waar zij, in navolging van Arendt, betekenisvol kunnen verschijnen in hun eigenheid. Daardoor zijn zorginstellingen in de positie om ruimtes, of om in beleidstermen te spreken 'sociale arrangementen', te creëren waar het alledaagse leven geleefd en tegelijkertijd onderzocht kan worden.

Daarmee interpreteren we in tweeërlei opzicht politiek anders dan gebruikelijk. Ten eerste vatten we politiek niet enkel op als het regelen van maatschappelijk verkeer en het toedelen van middelen. Politiek is ook dat wat mensen in de omgang met elkaar doen om die omgang te ordenen. Het alledaagse samenleven van jongeren en de professionals binnen een professionele zorgcontext heeft zelf een politieke dimensie, daar waar ze betekenisvol tot elkaar spreken en in een levensvorm weten samen te leven (Dewey in Jaeggi 2014, p.343). Juist in deze alledaagse omgang kan een antwoord worden geformuleerd op de vraag: 'hoor ik er echt bij?'

Ten tweede, zorgorganisaties zelf hebben ook een politieke dimensie. Ze zijn niet enkel uitvoerders van beleid, maar vormen zelf al delen van de geordende samenleving en zijn dus politiek van aard. Ze maken zorgen en samenleven mogelijk en hebben heel veel kennis hoe

dit samenleven kan lukken. Dit herinnert de zorgorganisatie aan haar institutiekarakter, aan haar 'bedoeling' (Hart 2015, Heijst & Vosman 2010).

Er is tot slot ook een krachtig historisch argument voor de erkenning van alledaags-weten-samen-te-leven. De sector voor ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking doet er verstandig aan achterom te kijken. De geschiedenis van deze sector heeft zich vanwege het 'ongeneeslijke karakter' van een verstandelijke beperking altijd gekenmerkt door een gerichtheid op het alledaagse, het idee van samen de dag goed doorkomen (Mans 2004). Wij concluderen dat het voor zorgorganisaties in transitie van belang is niet enkel de focus te leggen op van buiten komende ideologisch geladen concepten, zoals actief burgerschap of op het ontwikkelen van professionele expertise en de daarmee samenhangende 'toegevoegde waarde', maar om vooral ook 'onder de radar' te kijken en de verborgen bron van alledaagse omgang zichtbaar te maken. Juist deze eigen 'ervaringskennis', kan een immanente bron van kennis en inzicht vormen en voor zorgorganisaties behulpzaam zijn in het transitieproces waar zij zich in bevinden.

125



## Literatuur

- Algemene Rekenkamer (2007). *Kopzorgen. Zorg voor jeugdigen met een lichte verstandelijke handicap en / of psychi(atri)sche problemen*. Den Haag: SdU Uitgevers.
- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life, An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beek, L. van (2009). *Van cijfers naar mensen. De hardnekkige wachtlijst in de zorg voor LVG-jeugd in de AWBZ*. Utrecht: VGN.
- Beljaars, C. (2007). *Rapport onderzoek Het Klooster naar aanleiding van het incident op 15 mei 2007*. Amersfoort: 's-Heeren Loo Zorggroep.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesettingen*. Arnhem: EPC.
- Bredewold, F. (2013). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Van Gennep.
- Certeau, M. de (1984). *The Practice of Everyday Life*. London: University of California Press.
- Cohen, N. (2011). Field research in conflict environments. Methodological challenges and snowball sampling. *Journal of Peace Research*, 48, 423-435.
- Deines, S. (2014). Symposium zu Jaeggi, Rahel, Kritik von Lebensformen, Berlin Suhrkamp 2013. *Zeitschrift für philosophische Literatur*, 2 (3), 10-19.
- DeVault, M. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology a Journal of Review*, 42, 332-340.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Elberse, A., Hoijtink, M. (2015). De ander als steun en spanningsbron: De precaire praktijk van lichte steun aan mensen met een psychiatrische achtergrond vanuit een welzijnsvoorziening. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 24 (3), 3-20.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Greeven, I. (2014). *Rapportage onderzoek naar jongeren met een licht verstandelijke beperking*. Gouda: JSO Expertisecentrum voor jeugd, samenleving en ontwikkeling.
- Haardt, M. de (2011). *Het heilige in het alledaagse, Begijnenhofgesprekken Eindhoven*. Retrieved May 23, 2016, from [http://www.begijnenhofgesprekken.nl/\\_opnamen/2011-2012/2011-09-18/D2011-09-18.pdf](http://www.begijnenhofgesprekken.nl/_opnamen/2011-2012/2011-09-18/D2011-09-18.pdf)
- Hart, W. (2015). *Verdraaide organisaties, terug naar de bedoeling*. Deventer: Kluwer.
- Heijst, A. van, Vosman, F. (2010). Managen van menslievende zorg: herbepalen waar de gezondheidszorg toe dient. In: M. Pijnenburg et al., *Menslievende zorg, management en kwaliteit* (pp. 11-39). Best: Damon.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Johnson, B. (2014). Ethical issues in shadowing research. *Qualitative Research in Organisations and Management*, 9 (1), 2-40.
- Koenraad, G., Laermans, R.(1996). *Sluipwegen van het denken: Over Michel de Certeau*. Nijmegen: SUN.
- Kolen, M., Timmerman, G., Vosman, F. (2015). Onder het oppervlak van alledaagse zorg. Over de ontwikkeling van een onderwaterscherm, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek, KWALON*, 30 (3), 38-46.
- Kolen, M., Timmerman, G., & Vosman, F. (2016). Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II). Werken met het onderwaterscherm in de analyse van onderzoek naar de omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek KWALON*, 21(3),22-30.
- Kruiter, A., Bredewold, F., Ham, M. (2016). *Hoe de verzorgingsstaat verbouwd wordt. Kroniek van een verandering*. Amsterdam:Van Gennep.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PL9HFhPWNbBLIMt48vhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Laugier, S. (2016). Verletelijkheid und Verantwortung In: E. Conradi, F. Vosman (Hg.), *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 297-318). Frankfurt a.M.: Campus Verlag.
- Mans, I. (2004). *Zin der zothed, Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Nieuwenhuijzen, M. van (2012). De (h) erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 38(3), 168-178.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London: Sage Publications.
- Pols, J. (2015). Towards an empirical ethics in care: relations with technologies in health care. *Med Health Care and Philos*, 18(8), 1-90.
- Prodinger, B., Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational Science*, 20(4), 357-369.
- RVS (2016). *Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*.Cambridge: Cambridge University Press.
- Schuurman, M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 40(1), 10-34.
- Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Smith, D. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. Smith (ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford: Rowman & Littlefield.
- Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon, Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP.
- Tonkens, E., Hoijtink, M., Gulikers, H. (2013). Democratizing Social Work. In: M. Noordegraaf , B. Steijn (Ed.) *Professionals under Pressure. The Reconfiguration of Professional Work in Changing Public Services* (pp. 161-179). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Tonkens, E., Wilde, M. de (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Gennep.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.



- Vosman, F. (1999). Macht en geweld in het pastoraat. Een bijdrage aan het denken over normatieve professionaliteit. *Praktische Humanistiek*, 8 (3), 33-49.
- Vosman, F., den Bakker, J. , Weenink, D. (2016). How to make sense of suffering in complex care practices? In G. Spaargaren, D. Weenink. M. Lamers (eds.). *Practice Theory and Research. Exploring the dynamics of social life* (pp. 117-130). London / New York: Routledge.
- Wiebusch, M., Moulijn, M. (2013). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving? Een zoektocht naar een andere rolverdeling tussen overheid, burgers, zorg- en welzijnsinstellingen*. Borne: Stichting Arcon.
- Zembla (2015). *Liesbeth kan het niet meer volgen*. Geraadpleegd 30 oktober 2016, [http://www.npo.nl/zembla/01-04-2015/VARA\\_101372903](http://www.npo.nl/zembla/01-04-2015/VARA_101372903)



## HOOFDSTUK 5

# Onder het oppervlak van alledaagse zorg

Over de ontwikkeling van een onderwaterscherf, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert

Michael Kolen, Guus Timmerman, Frans Vosman

Gepubliceerd als Kolen, M., Timmerman, G., & Vosman, F. (2015). Onder het oppervlak van alledaagse zorg. Over de ontwikkeling van een onderwaterscherf, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek, KWALON*, 30 (3), 38-46.

## Samenvatting

In ons empirisch onderzoek kijken we naar de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en hun professionele ondersteuners en zijn we geïnteresseerd in de institutionele invloed op deze alledaagse omgang. Hiervoor hebben wij in het verlengde van de door ons gehanteerde onderzoeksmethodologie, *Institutionele Etnografie*, een analyse-instrument ontwikkeld dat deze institutionele invloeden helpt identificeren. Dit instrument biedt ook mogelijkheden voor andere onderzoeksterreinen, omdat het de onderzoekers sensibiliseert voor de *ruling relations* die de alledaagse omgang tussen mensen vormgeven.

## 5.1 Inleiding

Jongeren met een licht verstandelijke beperking<sup>1</sup> (lvb-jongeren) vallen in onze samenleving vaak buiten de boot. Ook in professionele zorgpraktijken worden ze als 'lastig' betiteld. Ons zorgethisch onderzoek heeft als doel om, voorbij deze probleemgeoriënteerde benadering, bloot te leggen welke morele betekenis de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun professionele ondersteuners heeft. Deze morele dimensie van de professionele zorgrelatie wordt niet vanuit een bepaalde morele theorie aangedragen, maar blijkt uit wat er voor betrokkenen werkelijk toe doet (Sayer 2011). Onze onderzoekshypothesen zijn: (a) dat in deze morele dimensie mogelijkheden voor goede zorg schuilgaan en (b) dat daarop institutionele invloeden werkzaam zijn die deze mogelijkheden kunnen bevorderen of belemmeren. Om deze invloeden aan het licht te brengen, ontwikkelden wij het in dit artikel beschreven 'onderwaterscherf', een analyse-instrument dat de institutionele werking op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren zichtbaar helpt maken.

## 5.2 Institutionele theorie

De institutionele theorie is sterk in beweging. Er worden veel nieuwe theoretische concepten geïntroduceerd maar zij missen vaak nog empirische toetsing (Vermeulen 2012). Daarnaast is de belangstelling groeiende voor de causale relatie tussen micro- en macroniveau, zoals de invloed van institutionele complexiteit op het gedrag van mensen. Dat laatste vraagt om aangepaste onderzoeksmethoden. Binnen deze discussie plaatsen wij het door ons ontwikkelde analyse-instrument. Recent onderzoek binnen de institutionele theorie maakt bijvoorbeeld gebruik van een experimenteel onderzoeksdesign waarin respondenten in een labo-experiment worden geplaatst (Glaser, Fast & Green 2012). Wij willen met het door ons ontwikkelde onderwaterscherf een analyse-instrument presenteren dat de institutionele complexiteit in de alledaagse zorgpraktijk zelf in kaart brengt en dat ons helpt de uitwerking van deze invloed op de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren op het spoor te komen. De onderzoeksmethodologie die we daarbij hanteren is de institutionele etnografie, kortweg IE (DeVault 2013, Prodingen & Turner 2013).

---

<sup>1</sup> IQ tussen 50 en 85

### 5.3 Institutionele etnografie

De keuze voor IE is ingegeven door onze vraag naar de invloed van instituties op het alledaagse leven. IE is een onderzoeksmethodologie die de alledaagse ervaring als lens gebruikt om sociale relaties en sociale instituties te onderzoeken en is geïnteresseerd in *'ruling relations'*. Ruling relations maken duidelijk hoe het alledaagse leven gecoördineerd wordt door *elders geproduceerde betekenissen* (DeVault 2013) zoals bijvoorbeeld door overheidsbureaucratieën en wetenschappen. Om deze elders geproduceerde betekenissen te kunnen identificeren gaat IE gewoonlijk te werk via de volgende drie stappen: (1) het observeert de alledaagse praktijk, (2) houdt interviews met werkers in die praktijk en (3) komt via hen op het spoor van wat binnen IE *institutionele teksten* worden genoemd (Smith 2006, Prodingen & Turner 2013). Institutionele teksten bieden binnen IE de sleutel tot die elders geproduceerde betekenissen die het sociale domein coördineren. In ons onderzoek hebben we ons wat die institutionele teksten betreft, beperkt tot de persoonlijke ondersteuningsplannen (POPs) en zijn we niet door middel van interviews met werkers op zoek gegaan naar andere institutionele teksten. We gebruiken de alledaagse praktijk namelijk niet als lens, maar als object van onderzoek waarbinnen we institutionele invloeden met behulp van beschikbare institutionele teksten aan willen wijzen. We wijken daarom af van de gangbare werkwijze binnen IE.

### 5.4 Het onderzoeksproces

In de periode 2011-2012 werden drie zorgorganisaties geselecteerd en bezocht. Ze weerspiegelen de verschillende organisatietypes binnen de zorgsector voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben daarbij onderscheid gemaakt tussen organisaties die zich: (a) beperken tot verblijf, (b) daarnaast ook richten op orthopedagogische behandeling en (c) tevens bezig houden met vormen van specialistisch onderwijs en arbeidstoeleiding. Dit is een bewuste keuze omwille van variatiedekkende generaliseerbaarheid. Met hulp van begeleiders werden middels de sneeuwbalmethode deelnemers geworven. Zij waren tussen de 18 en 27 jaar oud en gaven schriftelijk toestemming. Uiteindelijk werden 19 jongeren met een licht verstandelijke beperking ieder een dag lang geobserveerd door hen te 'schaduwen'. De jongeren werden daarnaast gevraagd hun persoonlijk ondersteuningsplan (POP) beschikbaar te stellen. Het POP is een schriftelijke weergave van de afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder over de te realiseren doelen in de ondersteuning. Bij de analyse is gebruik gemaakt van Atlas.ti en zowel de observatieverslagen als de documenten zijn door middel van de methode van constante vergelijking geanalyseerd. De in de empirie gevonden patronen zijn teruggekoppeld met theorie uit literatuuronderzoek. In onze werkwijze hebben de resultaten van de analyse van de institutionele teksten geleid tot een onderwaterscherf, dat op haar beurt gebruikt is voor de

analyse van de observatieverslagen. Het onderwaterscherf biedt daarmee tevens klaarheid over de verhouding tussen beide typen onderzoeksdata.

### 5.5 Het onderwaterscherf

Het begrip 'onderwaterscherf' is ontleend aan het tekstverwerkingsprogramma WordPerfect waarin deze voorziening laat zien welke onderliggende codes de opmaak van een tekst bepalen. Op analoge wijze moet ons onderwaterscherf zichtbaar maken welke institutionele invloeden aanwezig zijn in de alledaagse zorgrelatie. Het resulterende beeld zal echter minder mechanisch zijn. Het kan ook tegenstrijdige invloeden in kaart brengen en maakt bovendien het verschil tussen (zorg)organisaties zichtbaar.

#### 5.5.1 Stap 1: inhoudsanalyse

De ontwikkeling van ons onderwaterscherf start met de inhoudsanalyse van de institutionele teksten, waarbij we ons in dit onderzoek beperkt hebben tot de negentien POP's. In deze stap zijn de drie deelnemende organisaties apart geanalyseerd zodat we ook de onderlinge verschillen tussen de organisaties in beeld kunnen brengen. Iedere organisatie krijgt daarbij een eigen kleurcode. Als eerste stap van de inhoudsanalyse maken we binnen ieder POP een selectie van tekstfragmenten waarin elders geproduceerde betekenissen worden onthuld. Aan de hand van onderstaand voorbeeld laten we zien hoe dit proces is verlopen.

*Ondersteuningsvraag*

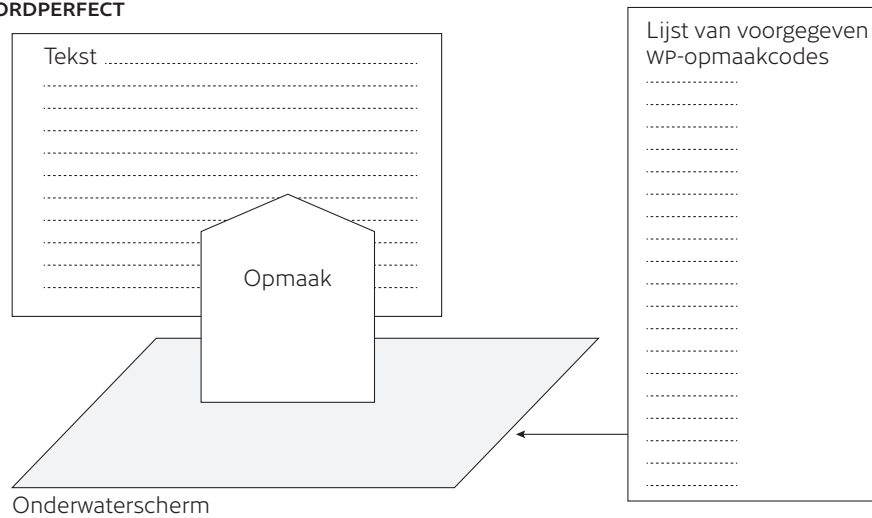
*Wat is de ondersteuningsvraag van de cliënt?*

*Cliënt heeft hulp nodig om om te gaan met lichamelijke klachten. Ze heeft begrenzing nodig in het bezoeken van de huisarts, huisartsenpost, SEH. Hiervoor zijn protocollen opgesteld.*

*Begeleiding moet haar stimuleren in haar zelfzorg en soms een handje meehelpen zonder daarbij dingen over te nemen.*

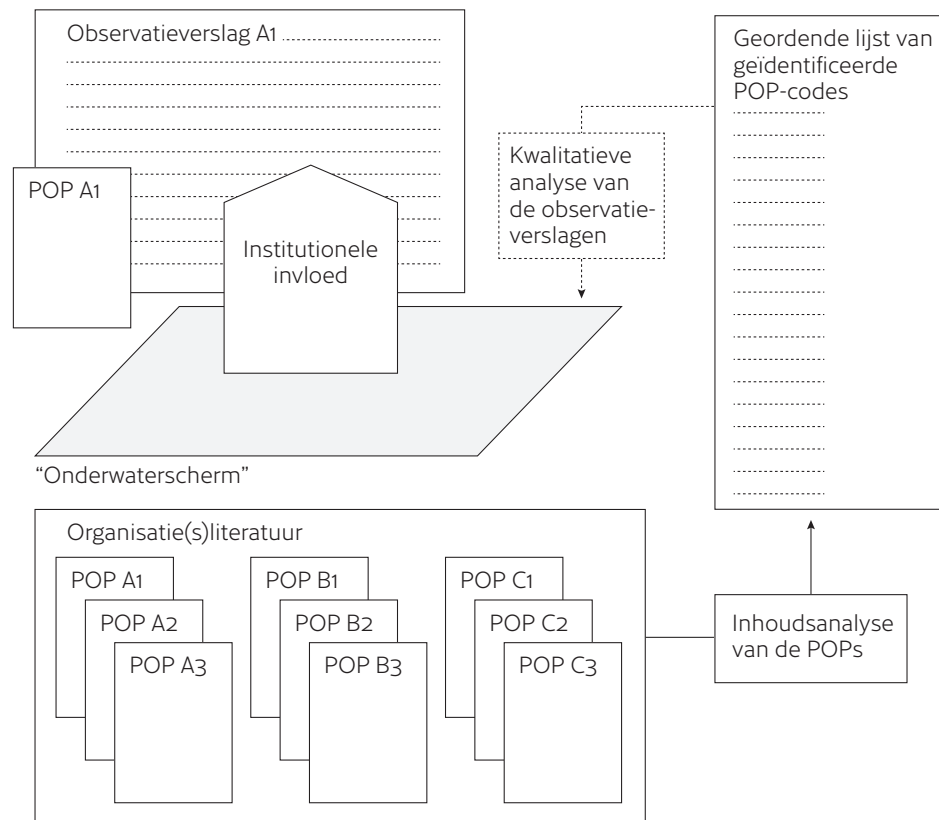
*Cliënt heeft begeleiding nodig bij het leren om gezond te eten en om af te vallen. Ze heeft sturing nodig met het uitvoeren van haar dieet.*

WORDPERFECT



136

ONDERZOEK



Figuur 1

*Clïënt wil onder begeleiding leren om te gaan met haar medicatie en deze zelfstandig te beheren.*

*(Fragment uit POP1A161111)*

Binnen het bovenstaande tekstfragment onderscheiden we de volgende codes: POP: protocol artsbezoek; POP: zelfzorg; POP: lichamelijke verzorging; POP: gezonde voeding; POP: overgewicht; POP: dieet; POP: medicatieprotocol; POP: zelfstandigheid. Deze codes verwijzen naar elders geproduceerde betekenissen. Zo verwijst de code POP: protocol artsbezoek naar een protocol dat de bedoeling heeft het alledaagse handelen van bewoner en begeleiding te reguleren.

Betekenis

Bij het beschrijven van de betekenis van de codes, is allereerst gekeken naar wat in het POP zelf geschreven staat. De code POP: lichamelijke verzorging gaat bijvoorbeeld over: 'zichzelf wassen en aankleden' (zie POP1A161111). Vervolgens is naar aanvullende betekenissen gezocht om de codes te kunnen 'vullen'. Deze aanvullende betekenissen zijn gezocht in wat binnen IE 'hogere orde teksten' worden genoemd, teksten die in de onderzoekscontext niet direct aanwezig zijn, maar wel invloed uitoefenen op de werking van institutionele teksten die dat wel zijn (Smith 2006; Prodinge & Turner 2013). Deze hogere orde teksten ontleenden we aan de websites van zorgorganisaties, brancheverenigingen, kennisinstututen, de landelijke overheid, gemeentes etc., waarop deze instanties publieke en actuele informatie aan burgers verschaffen. We blijven daarmee dicht bij de leefwereld in het domein lvb-jongeren in plaats van ons te richten op meer formeel jargon uit vakliteratuur of wetenschappelijke teksten. Daarbij hebben we het aantal definities per code beperkt en gekozen voor de hits op internet die het dichtst bij de zorg voor lvb-jongeren kwamen. Voor wat betreft het gebruik van internet zijn betreffende websites onderzocht op geldigheid, actualiteit, accuraatheid, volledigheid, dekking en status. Daarbij dient te worden opgemerkt dat de methode om aanvullende definities te zoeken op internet niet is gericht op bewijsvoering maar op het sensibiliseren van onszelf als onderzoekers. Ook de soms tegenstrijdige informatie was hierdoor van waarde.

137

Gewenste invloed

Naast inzicht in de betekenis van de codes, levert de inhoudsanalyse van de POP's ook een beeld op van de gewenste institutionele invloed. Ter illustratie de code POP: overgewicht. In de tekst van het POP wordt deze code beschreven als: (...) zichzelf moeilijk kunnen remmen in eten en drinken en moeilijk de keuze voor gezonde voeding kunnen maken (...) (fragment: POP1A161111). Kijken we naar de gewenste invloed van deze code, dan zien we dat deze van invloed is op het handelen van begeleiding. Beschreven staat dat van hen verwacht wordt dat ze: ... ondersteuning bieden bij het kopen en klaarmaken van gezonde voeding, inzicht bieden in wat gezonde voeding is, het gewicht van de cliënt controleren, in contact zijn met netwerk over dit thema, het motiveren van de cliënt bij het volgen van een dieet en het begrenzen van eetmomenten ... (fragment: POP1A161111). Op deze manier zijn alle codes nagelopen op de ge-

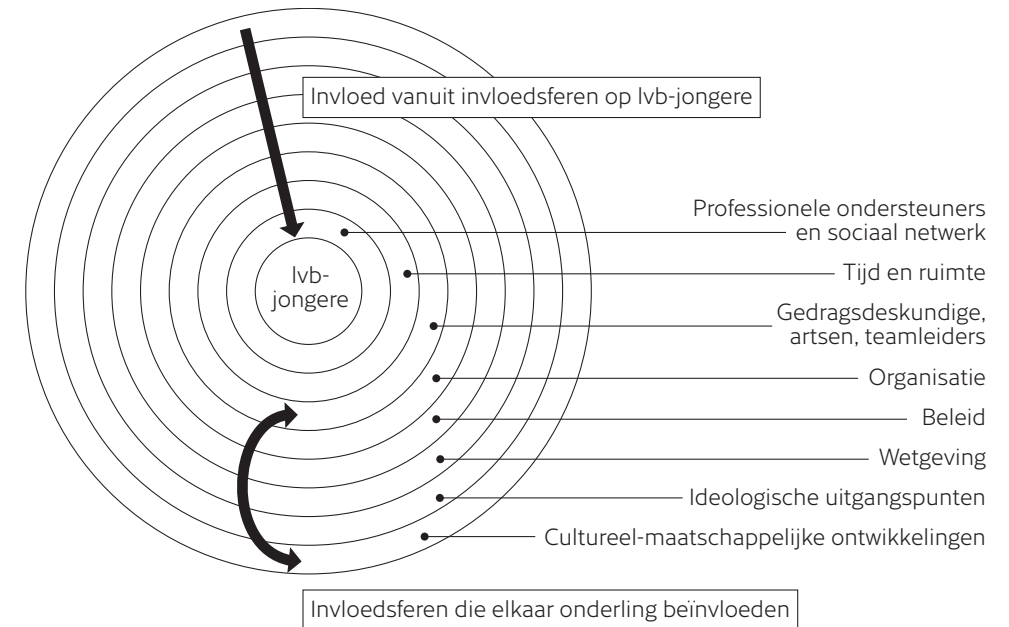
wenste invloed. Niet alle codes (d.w.z. institutionele invloeden) blijken gericht op de primaire zorgrelatie; sommige codes zijn bijvoorbeeld gericht op organisatieprocessen.

### 5.5.2 Stap 2: een geordende lijst met codes

In de tweede stap zijn de vele codes waar nodig samengevoegd en ondergebracht in clusters en subclusters. Deze clustering kwam tot stand op basis van thema's die uit het materiaal naar voren kwamen zoals onder andere wetgeving, wetenschappelijke kennis, beleid, professionaliteit. Hierbij zijn de drie organisaties samengevoegd, maar wel zo dat de herkomst van de codes zichtbaar bleef. De beoogde lijst met geïdentificeerde POP codes (zie figuur 1) was daarmee een feit. Door de gehanteerde kleurcodes bleef het eigen karakter van iedere organisatie zichtbaar. Zo bleek organisatie A in haar POP's de nadruk te leggen op een organisatorisch perspectief, organisatie B op het belang van kennis en streeft organisatie C naar het waarborgen van de rechten van de cliënt. Codes die in alle drie de organisaties voorkwamen kregen een grijze kleur waardoor gezamenlijke codes in een oogopslag zichtbaar werden. Doordat het zo ontstane overzicht de codes van alle drie de organisaties bevat, maakt het de onderzoekers bij het analyseren van een observatieverslag gesensibiliseerd voor extern geproduceerde betekenissen ook als die niet aan te wijzen zijn in de bijbehorende POP en zelfs niet in de POP-themalijst van de betreffende organisatie.

### 5.5.3 Stap 3: institutionele invloedssferen

Uit de lijst met POP-codes, kwamen vervolgens institutionele *invloedssferen* naar voren. Institutionele invloedssferen kunnen worden voorgesteld als concentrische cirkels rondom een lvb-jongere van waaruit institutionele eisen en verwachtingen ten aanzien van het gedrag van professionele ondersteuners en lvb-jongeren worden geformuleerd. De eerste invloedssfeer bestaat uit het eigen sociale netwerk van de jongeren en de professionele ondersteuners. De invloedssfeer daaromheen heeft betrekking op tijd en ruimte zoals het gebouw waar gewoond en gewerkt wordt, maar ook zaken als de dag van de week, het tijdstip op de dag en het gewenste programma. Daaromheen zit de invloedssfeer van gedragsdeskundigen, artsen en teamleiders, die een diagnosticerende, adviserende en faciliterende invloed uitoefenen op de leefwereld van de jongere. Vervolgens onderscheiden we de invloedssfeer van de organisatie, het beleid en de wetgeving en tot slot is er de invloedssfeer van ideologische uitgangspunten en cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen. De impact van de verschillende invloedssferen verschilt afhankelijk van de situatie en heeft niet alleen invloed op de jongere, maar kent ook een onderlinge dynamiek. Soms zijn ze compatibel, soms staan ze op gespannen voet.



Figuur 2

### 5.5.4 Stap 4: vergelijking met de literatuur

Omwille van theoretische generaliseerbaarheid, hebben we de resultaten van onze analyse vergeleken met relevante literatuur over POP's (Herps, Buntinx & Curfs 2011). De literatuurstudie is bewust uitgevoerd na deze analyse. Uit deze studie komt naar voren dat de ontwikkelingsgeschiedenis van het POP overeenkomsten vertoont met de clustering die we vanuit de empirie hebben aangebracht. Zo is bijvoorbeeld één van de aanleidingen voor het ontstaan van de POP's, het incident rondom Jolanda Venema.<sup>2</sup> Dit bracht een behoefte tot professionalisering met zich mee en zorgde voor (a) een groeiende vraag naar wetenschappelijke kennis, (b) een nadruk op methodisch werken en (c) een veranderend beeld van professionaliteit. Deze drie genoemde ontwikkelingen zijn ook in onze analyse van de POP's terug te vinden. Daarnaast maakt de vergelijking tussen de opbrengst van onze analyse van de POP's en de literatuur de verbinding zichtbaar tussen grotere cultureel-maatschappelijke ontwikkelingen en de alledaagse zorgpraktijk zoals professionalisering, individualisering, juridisering, economisering en digitalisering. Met het voltooiën van de bovenstaande analyse is ons onderwaterscherm gebruiksklaar. Als onderzoekers zijn we door het proces van analyse gesensibiliseerd voor de

<sup>2</sup> Jolanda Venema, een verstandelijk beperkte vrouw, zat in 1988 in haar zorginstelling naakt vastgebonden aan de muur. Haar ouders brachten foto's daarvan in de openbaarheid. Dit bracht een heftig debat over de kwaliteit van de gehandicaptenzorg op gang.



*ruling relations* die de alledaagse omgang coördineren. De geordende lijst met geïdentificeerde POP codes en het overzicht van invloedssferen maken dat we onze institutionele bevindingen in de observatieverslagen vervolgens kunnen *adresseren*.

## 5.6 Conclusie en discussie

Het is onze ambitie een breder toepasbaar analyse-instrument te presenteren dat ook buiten ons eigen onderzoek van waarde is ('utilization value'). Dat betekent dat de manier waarop wij het proces van ontwikkeling hebben beschreven, de lezer in staat moet stellen zelf te bepalen in hoeverre dit analyse-instrument bruikbaar is voor de eigen onderzoekspraktijk (communicatieve generaliseerbaarheid). Het antwoord op deze vraag hangt voor een belangrijk deel af van het feit of er binnen andere onderzoekscontexten 'institutionele teksten' voor handen zijn die op eenzelfde manier als de POP's behulpzaam kunnen zijn bij het identificeren en adresseren van institutionele invloeden. Vergelijkbaar onderzoek in het onderwijs, waar sprake is van individuele leerplannen (vgl. Hamilton 2009) en bijvoorbeeld beleidsonderzoek waar gebruik wordt gemaakt van institutionele teksten zoals beleidsnota's (vgl. van Arum & Lub 2014), maken het aannemelijk dat ons onderwaterscherf ook op andere onderzoeksterreinen bruikbaar is.

Met de ontwikkeling van ons onderwaterscherf hebben we een bijdrage willen leveren aan het systematisch bestuderen van institutionele invloeden in kwalitatief onderzoek. Het onderwaterscherf heeft daarnaast ook een maatschappelijke relevantie. Het legt de institutionele complexiteit en ambivalentie open die onder het oppervlak van de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere werkzaam is. Of dit belemmerend of bevorderend is voor de door ons van belang geachte morele betekenissen binnen diezelfde alledaagse omgang zal in het vervolg van ons onderzoek blijken.

## Literatuur

- Arum, van S., & Lub, V. (2014). Wat gemeenten van sociale wijkteams verwachten. *Beleidsonderzoek Online februari 2014*. Geraadpleegd op 7 augustus 2015, <http://www.beleidsonderzoekonline.nl>
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology a Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Glaser, V.L., N.J. Fast, & Green, S. (2012). Observable cues, vocabularies of motive, and automatic behavior: A social psychological account of institutional logics. Paper presented at the *Annual Academy of Management Conference*. Boston August 3-8, 2012.
- Hamilton, M. (2009). Putting words in their mouth: the alignment of identities with system goals through the use of Individual Learning Plans. *British Educational Research Journal*, 35 (2), 221-242.
- Herps, M.A., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M.G. (2011). Ondersteuningsplannen in de gehandicaptenzorg: beschouwingen en perspectief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37 (2), 110-118.
- Proding, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357- 369.
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: Social science, values and ethical life*. Cambridge, UK: Cambridge UP.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.
- Vermeulen, P. (2012). Omgaan met institutionele complexiteit, *M&O Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, 5, 5-21.



## HOOFDSTUK 6

# Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II)

Werken met het onderwaterscherf in de analyse van onderzoek  
naar de omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners

Michael Kolen, Guus Timmerman, Frans Vosman

Gepubliceerd als Kolen, M., Timmerman, G., & Vosman, F.J.H. (2016). Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II). Werken met het onderwaterscherf in de analyse van onderzoek naar de omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek KWALON*, 21 (3), 22-30.

## Samenvatting

In ons kwalitatief onderzoek willen we zicht krijgen op de institutionele invloeden die onder het oppervlak hun uitwerking hebben op de alledaagse omgang tussen zorgverleners en jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb). In Kwalon (2015 (20) 3) beschreven wij het hiervoor door ons ontwikkelde onderwaterscherm. In dit vervolgartikel illustreren wij aan de hand van ons eigen onderzoek de mogelijkheden van dit onderwaterscherm. We maken inzichtelijk hoe het analyse-instrument de onderzoeker sensibiliseert voor institutionele invloeden en hoe deze kunnen worden geïdentificeerd en geadresseerd. De resultaten brengen de complexiteit en ambivalentie van de alledaagse zorg aan lvb-jongeren aan het licht en tonen welke feitelijke werking institutionele invloeden hebben op de alledaagse professionele zorgrelatie.

## 6.1 Inleiding

In ons kwalitatief onderzoek kijken we naar de morele betekenis van de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb; IQ 50 – 85) en hun professionele ondersteuners. Deze alledaagse omgang definiëren we als dat wat begeleiders en lvb-jongeren in hun interacties doen, laten en ondergaan binnen een professionele zorgcontext. Deze alledaagse omgang wordt voortgebracht door verschillende praktijken<sup>1</sup> zoals de zorgpraktijk, de praktijk van het management, de praktijk van beleidsmakers, maar ook de praktijken van ontspanning, samen eten, werken, etc.

Onze onderzoeksopzet is tweeledig. Vanuit het zorgethisch perspectief (Tronto 2013) zijn we enerzijds geïnteresseerd in de betekenis van de morele dimensie van de alledaagse omgang, dat wil zeggen, in dat wat er tussen zorgprofessional en jongere werkelijk toe blijkt te doen (Sayer 2011). Anderzijds, brengen we met behulp van de onderzoeksbenadering institutionele etnografie (Smith 2006, Devault 2013, Prodingen & Turner 2013) institutionele invloeden in kaart waarvan we vermoeden dat zij op de morele dimensie van de alledaagse omgang een uitwerking hebben.

Om de institutionele invloeden te kunnen identificeren ontwikkelden wij een *onderwaterscherm* (Kolen, Timmerman & Vosman 2015). De motivatie hiervoor lag in een knelpunt dat we ondervonden bij het coderen van de observatieverslagen. We slaagden er niet in om in de voorliggende observatiedata institutionele invloeden op systematische wijze te identificeren, hoewel we hun aanwezigheid vermoedden. In navolging van onze onderzoeksbenadering institutionele etnografie, wilden we de beschikbare organisatieteksten, met name persoonlijke ondersteuningsplannen (POP's), aanwenden om deze invloeden te vatten. Om aan dit knelpunt tegemoet te komen, ontwikkelden we een analyse-instrument. Het onderwaterscherm is dus een hulpmiddel bij de analyse van het empirisch materiaal. We sluiten met deze zoektocht aan bij een groeiende belangstelling binnen institutionele theorie naar kwalitatief onderzoek dat de causale relatie tussen micro- en macroniveau op een systematische manier bestudeert (Vermeulen 2012). De beschikbare methoden waren echter in ons onderzoeksopzet niet toepasbaar. In een Grounded Theory-benadering (Strauss & Corbin 1990, Charmaz 2007) vinden we een in zekere mate vergelijkbaar middel, echter op een andere manier en in een andere fase van de analyse gebruikt: de 'conditional/consequential matrix'.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Wij voegen ons in de traditie van 'practice theory' (Nicolini 2012). Een praktijk wordt hierin opgevat als een complex verschijnsel dat betrekking heeft op de meervoudige en dynamische aard van de interactie tussen mensen, objecten en structuren die: (a) nooit af is, (b) emergent is en (c) herkenbaar is aan bepaalde eigenschappen en kwaliteiten die alleen voor die totale praktijk gelden.

<sup>2</sup> De 'conditional/consequential matrix', is een instrument dat binnen The Grounded Theory is ontwikkeld om in het analyseproces tot een 'interactie' te komen tussen micro- en macroniveau. Het instrument legt verbinding tussen het bestudeerde fenomeen en de abstractie niveaus die daarboven liggen zoals het groepsniveau, het organisatieniveau, etc.

In het eerste artikel van ons tweeluik (Kolen, Timmerman & Vosman 2015) beschreven we de ontwikkeling van ons onderwaterscherf als analyse-instrument en hoe dit concreet gestalte krijgt in het door ons gebruikte CAQDAS-programma, ATLAS.ti. In dit tweede artikel beschrijven en evalueren we hoe we dit instrument hebben aangewend, ook in ATLAS.ti. Dit artikel is als volgt opgebouwd: in paragraaf twee hernemen we kort de doelstelling en ontwikkeling van het onderwaterscherf. Aan de hand van drie fragmenten uit ons empirisch materiaal beschrijven we in paragraaf drie vervolgens de werking van het onderwaterscherf. In paragraaf vier tonen we de resultaten. In paragraaf vijf evalueren we het onderwaterscherf en beschrijven onze conclusies.

## 6.2 Het onderwaterscherf

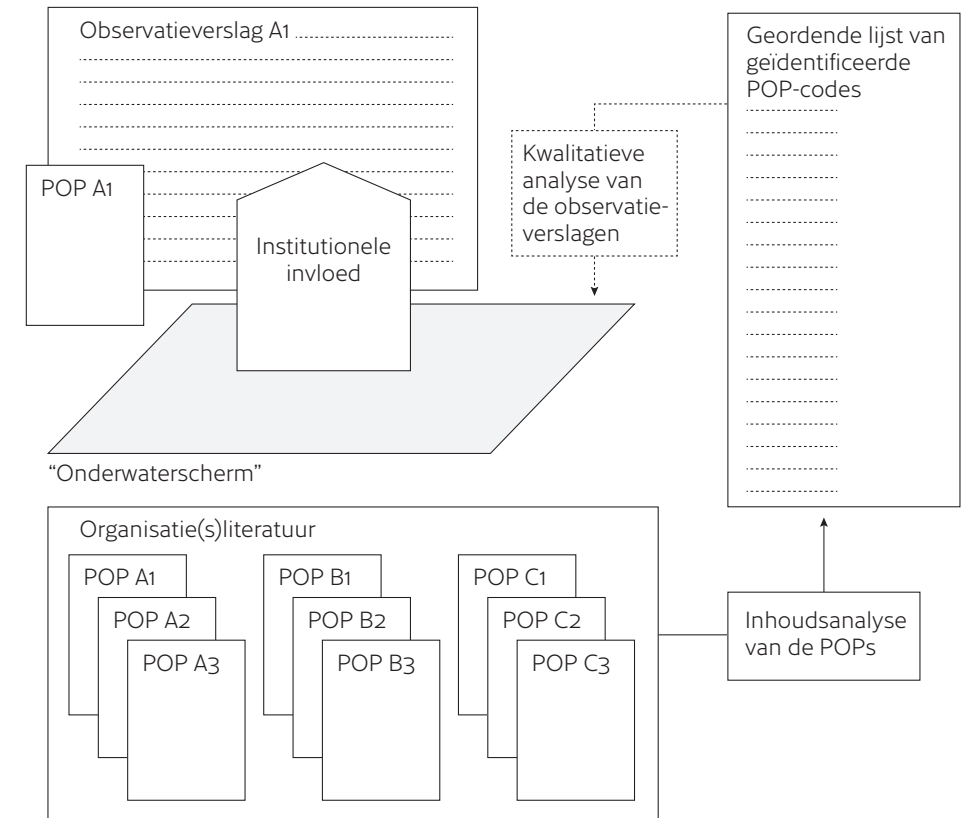
Het begrip onderwaterscherf gebruiken we als metafoer en is geïnspireerd op het tekstverwerkingsprogramma Word Perfect (WP). Zoals het scherm in WP de codes zichtbaar maakt die de opmaak van de tekst bepalen, zo helpt het onderwaterscherf ons met behulp van een lijst met vooraf geïdentificeerde institutionele codes, institutionele invloeden in de professionele alledaagse omgang zichtbaar te maken. De *soort* relatie tussen het onderwaterscherf en de institutionele invloeden die daarmee zichtbaar kan worden gemaakt is uiteraard een andere dan die tussen het onderwaterscherf van WP en de opmaak van de betreffende tekst.

Binnen ATLAS.ti krijgt het onderwaterscherf de vorm van een codelijst. Deze lijst is samengesteld uit de integrale analyse van alle 19 persoonlijke ondersteuningsplannen (POP's) behorende bij de 19 lvb-jongeren die de eerste onderzoeker in 2012 ieder een dag lang heeft mogen schaduwden.<sup>3</sup> Deze 19 jongeren vallen onder drie verschillende zorgorganisaties. Het samenstellen van deze POP-codelijst hebben we beschreven in ons eerste artikel (Kolen, Timmerman & Vosman 2015) en is in figuur 1 weergegeven door de onderste pijl. Het onderwaterscherf in de vorm van de POP-codelijst gebruiken we vervolgens door 'coding by list' in onze analyse van de observatieverslagen onder het opzicht van de institutionele invloeden en 'ruling relations'. In figuur 1 is dit weergegeven door de bovenste pijl.

Dit artikel beschrijft het proces waarin de institutionele invloeden in de alledaagse omgang worden geanalyseerd. Wat blijkt er detecteerbaar met het ontworpen analyse-instrument? Op de eerste plaats sensibiliseert het voor institutionele invloeden tijdens de analyse van de observatieverslagen. Op de tweede plaats identificeren we met deze lijst de betekenis van de invloeden. We stellen daarmee de naam en de gewenste en feitelijke werking ervan vast. Op de derde plaats stelt de lijst ons in staat te herleiden uit welke invloedssfeer de betreffende

<sup>3</sup> Het onderzoek is ter toetsing voorgelegd aan de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) in Den Haag.

### ONDERZOEK



Figuur 1

institutionele invloed afkomstig is. Daardoor kunnen we de invloed adresseren. Invloedssferen kunnen worden voorgesteld als concentrische cirkels rondom een lvb-jongere van waaruit institutionele eisen en verwachtingen ten aanzien van de alledaagse omgang tussen professionele ondersteuners en lvb-jongeren worden geformuleerd (Kolen, Timmerman & Vosman 2015, pp.43-44). Het onderwaterscherf maakt de werking van invloedssferen zichtbaar en maakt het mogelijk inzicht te krijgen in hoe zorgprofessionals en bewoners daarmee omgaan.

## 6.3 Hoe werkt het onderwaterscherf?

Om te illustreren hoe het onderwaterscherf werkt, tonen we drie fragmenten uit één van de genoemde 19 observatieverslagen. We volgen hier lvb-jongere Tanja (fictieve naam) en haar medebewoners in een woonzorglocatie ergens in Nederland. Met het onderwaterscherf bij de hand zoeken we naar institutionele invloeden.

*Fragment 1:*

*Tanja komt al naar de voordeur lopen en ontvangt mij als onderzoeker op hartelijke wijze. Meteen lopen we naar de gemeenschappelijke ruimte van het nieuwe woonzorgcomplex. In de ruimte is een keukenblok, een grote kast met in het ene gedeelte plaats voor spullen van het team en in het andere gedeelte plaats voor spelletjes en knutselmateriaal. De ruimte is verdeeld in drie vlakken. Bij de entree is er een zitje met een lage tafel en acht stoelen daar omheen. Daarnaast staat een eetkamertafel met vijf stoelen. Op het derde vlak staat een tweede eetkamertafel met stoelen. Deze tafel is als ontbijttafel gedekt en er zitten drie bewoners te eten. (BW1A16111)*

### 6.3.1 Sensibiliseren

Op de eerste plaats maakt het onderwaterscherf de onderzoeker bij de analyse gevoelig voor institutionele invloeden die achter bepaalde begrippen schuilgaan. In het bovenstaande voorbeeld *sensibiliseert* het onderwaterscherf ons hoe zaken als 'gemeenschappelijke ruimte' en 'woonzorgcomplex' institutioneel bepaald worden. Op het begrip 'gemeenschappelijke ruimte' komen we bij fragment 3 terug, in dit eerste fragment focussen we ons op het begrip 'woonzorgcomplex'. Dit begrip kunnen we dankzij de lijst van geïdentificeerde POP-codes in ons onderwaterscherf aan minstens drie codes linken, te weten: WOONVOORZIENING; WOONPROFIEL; WOONWENSEN.

### 6.3.2 Identificeren

Op de tweede plaats helpt het onderwaterscherf ons bij het *identificeren* van de codes. Met het op noemer brengen door ze als POP-code te benoemen is een eerste stap gezet. Het proces van identificeren kent daarnaast nog twee andere stappen: allereerst het in kaart brengen van de gewenste werking die uit de betekenis van de code blijkt. Die gewenste werking is afkomstig van verschillende invloedssferen zoals wetgeving, beleid, professionele normen, ideologische uitgangspunten, etcetera. Daarnaast gaat het om het inzichtelijk maken van de feitelijke werking die uit de geobserveerde praktijk blijkt.

Zo maakt de code WOONVOORZIENING duidelijk dat het hier gaat om een woning waar permanent professionele zorg wordt geboden. Wie over een 'indicatie' beschikt, zoals lvb-jongeren, kan daar wonen. De vanuit de samenleving gewenste institutionele invloed is hier het bieden van ondersteuning en bescherming aan jongeren met een licht verstandelijke beperking. De feitelijke invloed is dat professionals continu het evenwicht zoeken tussen enerzijds het ondersteunen van de jongeren bij het vormgeven van een eigen leven en anderzijds het beschermen tegen ongewenste invloeden en effecten vanuit of in de samenleving (drugs, vernedering lvb-ers, misbruik).

De inhoud van de code WOONPROFIEL laat vervolgens zien dat als je hier woont, professionals zoals gedragsdeskundigen, artsen en managers hebben gekeken naar de mate van zelfstandigheid in relatie tot je zorgvraag en de afweging hebben gemaakt of jij past binnen de manier waarop binnen deze woonvoorziening ondersteuning wordt geboden. De feitelijke invloed op het handelen van begeleiders bestaat hier uit hun taak om zelfstandigheid te bevorderen.

De inhoud van de code WOONWENSEN toont ten slotte de institutionele borging van de stem van de cliënt zelf. De woonwensen van een cliënt worden middels een scoreformulier in kaart gebracht. In verband met deze code noemen we dit de *gewenste* invloed. De *feitelijke* invloed is dat de professional die dit formulier (mee) invult zich bewust is van zijn of haar bemiddelende rol bij het borgen van de stem van de cliënt.

### 6.3.3 Adresseren

Op de derde plaats *adresseert* het onderwaterscherf de institutionele invloeden. Het herleidt vanuit welke institutionele invloedssfeer (zie Kolen, Timmerman & Vosman 2015) een geïdentificeerde code werkzaam is.

Zo is de code WOONVOORZIENING te plaatsen binnen de invloedssfeer van cultureel maatschappelijke ontwikkelingen zoals professionalisering, individualisering en economisering van de zorg. Professionalisering kenmerkt de manier waarop in de samenleving de langdurige zorg voor mensen met een beperking vorm en inhoud wordt gegeven. Individualiseringstendenzen beïnvloeden de wijze waarop binnen deze woonvoorziening gewoond wordt in de vorm van volwaardige appartementen voor iedere cliënt. Tegelijkertijd is ook de economisering van de zorg op de achtergrond aanwezig omdat een zorgorganisatie omwille van efficiënte bedrijfsvoering de zorg voor bepaalde doelgroepen moet clusteren. Daarnaast zien we de ideologische invloedssfeer. Het woonzorgcomplex is in een nieuwbouwwijk gesitueerd. Mensen met een verstandelijke beperking moeten immers overeenkomstig hedendaagse beleidsidealen participeren in de samenleving.

De code 'WOONPROFIEL' is te plaatsen binnen de organisatorische invloedssfeer. De plaatsing van jongeren in deze woonvoorziening is georganiseerd middels woonprofielen en scorefor-



mulier. Daarbij speelt de werking vanuit de invloedssfeer van professionals zoals gedragsdeskundigen, artsen en teamleiders ook een rol. Zij bepalen op grond van hun deskundigheid en verantwoordelijkheid welke plek zij passend achten.

De code WOONWENSEN plaatsen we in de ideologische invloedssfeer. Het gaat daarbij om het ideaal van regie over eigen leven door de cliënt zelf.

## 6.4 Wat maakt het onderwaterscherf zichtbaar?

152 Zoals we hebben gezien maakt dit analyse-instrument het mogelijk institutionele invloeden aan te wijzen, op een noemer te brengen en hun gewenste en feitelijke werking aan te tonen. In onderstaande paragraaf illustreren we dit aan de hand van fragmenten uit ons onderzoeksmateriaal.

### 6.4.1 Enkele voorbeelden

#### *Fragment 2:*

*(...) een bewoner begint uit zichzelf te vertellen dat de zorgorganisatie hem hier in dit appartementencomplex heeft 'geparkeerd'. "In L. daar woonde ik goed. Daar had ik alles bij de hand en daar kon ik overal naartoe. Hier ben ik veel tijd kwijt met reizen en het kost me ook nog eens veel geld." (...) (BW1A161111)*

Het onderwaterscherf helpt ons in fragment 2 zichtbaar te maken dat de ene invloedssfeer de andere soms overstemt. Zo komt hier het ideaal van 'regie over eigen leven' op spanning te staan met beleidsmatige en organisatorische invloeden waarin bepaalde vormen van zorgverlening voor specifieke doelgroepen moeten worden geclusterd op bepaalde plaatsen. Er kan dan geen rekening worden gehouden met individuele woonwensen.

#### *Fragment 3:*

*Aan deze tafel in de gemeenschappelijke ruimte zit een begeleidster aan het hoofd van de tafel achter haar laptop. Ze eet ondertussen een cracker. Naast haar zit bewoner Piet. Hij is met haar een afspraak voor de huisarts aan het regelen. (BW1A161111)*

In fragment 3 zien we dankzij het onderwaterscherf dat in de alledaagse omgang tegelijkertijd verschillende, soms tegenstrijdige institutionele invloeden werkzaam zijn. De hier beschreven

interactie tussen bewoner Piet en de begeleidster speelt zich af in de gemeenschappelijke ruimte waar andere bewoners op dat moment ontbijten (zie fragment 1 en 4).

Op de eerste plaats wordt de invloedssfeer van tijd en ruimte zichtbaar. Middels het onderwaterscherf linken we dit fragment aan de code ONTMOETINGSRUIMTE. De inhoud van deze code wordt beschreven als een ontspanningsruimte voor bewoners waar ze kunnen gamen, internetten, etcetera.

Op de tweede plaats zien we de begeleidster de gemeenschappelijke ruimte gebruiken als werkruimte. Dit gegeven linken we aan de code KANTOOR. Uit een ander fragment in hetzelfde observatieverslag maken we op dat de begeleiding de ruimte die als kantoor is bedoeld niet gebruikt. We lezen dat het kantoor in gebruik is als alternatieve voorraadkast waar de koekjes achter slot en grendel worden bewaard (BW1A161111). Zo ontstaat in deze gemeenschappelijke ruimte een mix van informele, aan vrije tijd gerelateerde activiteiten en formele, werk gerelateerde werkzaamheden. De begeleiding gebruikt het kantoor bewust niet, zo blijkt elders in het observatieverslag (BW1A161111). Op die manier willen ze meer nabijheid bieden aan bewoners. Daarover zijn als team afspraken gemaakt. Deze derde institutionele invloed linken we aan de codes TEAM en BEGELEIDINGSSTIJL.

Als vierde punt maakt het onderwaterscherf zichtbaar dat het willen bieden van nabijheid hier in conflict komt met de privacy van een cliënt. Bewoner Piet wil een afspraak maken met zijn huisarts. De begeleiding hiervoor is in de gemeenschappelijke ruimte beschikbaar, maar keerzijde is dat zijn medebewoners aan het ontbijt mee kunnen luisteren. Dit gegeven linken we aan de code PRIVACY.

Tot slot maakt het onderwaterscherf zichtbaar dat bewoner Piet niet zomaar de dokter mag bellen. De code PROTOCOL ARTSBEZOEK geeft namelijk aan dat sommige bewoners door begeleiding begrensd moeten worden in het bezoek aan artsen. Begeleiding krijgt hierdoor een bemiddelende rol.

We zien in fragment 3 dus diverse invloedssferen gelijktijdig en soms tegenstrijdig hun uitwerking hebben op de alledaagse omgang. Begeleiders zien we daarbij tussen institutionele invloeden door laveren.

#### *Fragment 4:*

*De vierde bewoonster Tanja eet niet, want zij moet zo meteen naar de tandarts voor een vulling. Ze is zichtbaar zenuwachtig voor de tandarts. Bewoonster Debby en Greet eten ook aan tafel maar zeggen niet veel. Bewoonster Kelly is laat vanochtend. Wanneer ze aan het ontbijt verschijnt, ziet ze de taxi al aan komen rijden. Ze wordt onrustig, maar begeleidster Mirjam stelt haar gerust. "Doe maar rustig aan. Zal ik je brood voor vanmiddag snel smeren?" Kelly*

*stemt met een ferme hoofdknik en zichtbaar opgelucht in met het voorstel.  
(BW1A16111)*

Fragment 4 beschrijft een interactie tussen de begeleidster en bewoonster Kelly. In het onderwaterscherf linken we dit aan de code PRAKTISCHE ONDERSTEUNING. Dit maakt zichtbaar dat de begeleiding, vanuit de institutionele invloedssfeer professionaliteit, wordt geacht de cliënt te stimuleren, motiveren en te leren om op tijd op te staan, zich aan te kleden, brood te smeren voor de lunch en op tijd te zijn voor de taxi. De begeleidster doet echter iets anders: ze helpt de bewoonster met het smeren van haar brood zodat ze nog snel even iets kan eten en toch op tijd is voor de taxi. Aan de reactie van de cliënt te zien, doet haar dat zichtbaar goed. De begeleidster zet hier heel bewust bepaalde gewenste institutionele invloed opzij.

#### 6.4.2 Wat levert het onderwaterscherf op?

Inhoudelijk levert het onderwaterscherf ons vooralsnog drie inzichten op: Ten eerste zien we *dat* en *hoe* de gewenste institutionele invloed en feitelijke institutionele invloed niet altijd overeenkomen en we zien (in fragment 2) dat de ene invloedssfeer soms overstemd wordt door de andere. Op de tweede plaats zien we in fragment 3 dat ruimtes in een gebouw vanuit institutionele invloedssferen op een bepaalde manier bedoeld kunnen zijn, maar dat de mensen die er wonen en werken er gezamenlijk een andere betekenis en functie aan geven. Tot slot laten alle drie de fragmenten zien dat professionals laveren tussen invloedssferen. Enerzijds wordt hun gedrag vaak gestuurd door deze invloed en moeten zij de spanningen tussen verschillende invloedssferen ondergaan. Anderzijds kiezen zij ervoor in de alledaagse omgang om op specifieke momenten de regels opzij te zetten en nieuwe, aangepaste regels op te stellen.

### 6.5 Conclusie

We hebben in dit artikel de werking van ons onderwaterscherf geïllustreerd. De kracht van het instrument is dat het de onderzoeker helpt te sensibiliseren voor de institutionele invloeden die onder het oppervlak van alledaagse omgang werkzaam zijn. De beperking van het instrument is dat het de sensibiliteit van de onderzoeker niet kan vervangen. Het door ons ontwikkelde onderwaterscherf laat de institutionele invloed in observatieverslagen dus niet uit zichzelf oplichten, maar helpt de onderzoeker stap voor stap de diverse institutionele invloeden op te sporen. Dan ontvouwt zich ook de complexiteit en ambivalentie van de alledaagse omgang, vanwege die invloeden.

We beogen hier geen valideerbare en generaliseerbare resultaten met betrekking tot onze onderzoeksvraag. De analyse van deze voorbeelden laat echter wel zien dat in de alledaagse omgang het niet enkel de extern geproduceerde betekenissen zijn die zeggingskracht hebben, maar dat in die omgang zelf ook (morele) betekenissen worden gecreëerd. Een uitgebreide analyse van de 19 observatieverslagen met behulp van het onderwaterscherf zal in het verdere verloop van ons onderzoek meer inzicht verschaffen in de precieze uitwerking van institutionele invloeden op de betekenis van de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren.

## Literatuur

- Charmaz, K. (2007). *Constructing Grounded Theory, A practical Guide through Qualitative Analysis*. London: Sage Publications.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: a Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Kolen, M., Timmerman, G., Vosman, F. (2015). Onder het oppervlak van alledaagse zorg. Over de ontwikkeling van een onderwaterscherp, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek, KWALON*, 30 (3), 38-46.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work and Organization: An introduction*. Oxford:Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational Science*, 20 (4), 357- 369.
- Sayer, A. (2011). *Why things matter to people: Social science, values and ethical life*. Cambridge, UK.: Cambridge UP.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.
- Strauss, A., & Corbin. J. (1990). *Basics In Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. London:Sage Publications.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality and Justice*. New York: New York University Press.
- Vermeulen, P. (2012). Omgaan met institutionele complexiteit, *M&O Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, 5, 5-21.



## HOOFDSTUK 7

# Alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers als vindplaats voor goede (LVB-)zorg

Michael Kolen, Frans Vosman, Guus Timmerman, Andries Baart

Gepubliceerd als Kolen, M., Vosman, F., Timmerman, G. & Baart, A. (2017). Alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers als vindplaats voor goede (LVB) zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 26 (3), 28-49.

## Samenvatting

In een zorgethisch georiënteerd, conceptueel en kwalitatief empirisch onderzoek naar de zorgpraktijk van professionals en jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren) zijn we nagegaan hoe de alledaagse omgang tussen hen verloopt en welke morele oriëntaties daarbinnen werkzaam zijn. Die alledaagse omgang is geen 'tussentijd', tijd tussen de momenten van echte zorg, therapie, behandeling, maar is juist vindplaats van goede zorg. We tonen aan hoe die alledaagse omgang doordrongen wordt van 'institutioneel gewenste effecten' die van buiten komen. Ons punt is dat de omgang ook van binnenuit morele mogelijkheden in zich draagt om te ontdekken wat de jongere goed blijkt te doen. Om goed te kunnen waarnemen wat er aan de orde is, introduceren we een aantal theoretische concepten die daarbij helpen. Het blijkt dat de jongeren en hun begeleiders in de alledaagse omgang ruimte creëren, met elkaar een welbepaalde dynamiek aangaan en daarin ontdekken wat het goede is dat gedaan moet worden. De resultaten van ons onderzoek presenteren we in een typologie. Zo leggen we de alledaagse omgang in moreel opzicht open. De mogelijkheden worden zichtbaar die alledaagse omgang voor goede zorg biedt. Het zijn mogelijkheden die momenteel in de zorg nauwelijks worden onderkend. De morele oriëntaties blijken niet perse van buitenaf geïmporteerd te hoeven worden.

160

## 7.1 Inleiding

Het idee wat goede zorg is voor de vaak als 'lastig' betitelde jongeren met een licht verstandelijke beperking (Teeuwen 2012, Nouwens & Van Geffen 2010, Nieuwenhuijzen 2012), komt in de dominante ethiek van de zorg 'van buiten'. De visie en missie van organisaties, het geldende maatschappelijk paradigma, de wetenschappelijke inzichten, methodieken, protocollen en kwaliteitssystemen zijn normatief geladen en bevatten beelden van 'gewenste effecten' (Baart & Vosman 2015, Kwaliteitskader VGN 2017-2022). Zo is het beleid van zorgorganisaties gericht op zelfredzaamheid van deze jongeren, conform de impliciete eisen die er maatschappelijk aan goed burgerschap worden gesteld (Schuurman 2014, Kolen & Vosman 2016). Het probleem is echter dat lvb-jongeren niet aan deze eisen kunnen voldoen en derhalve maatschappelijk tussen wal en schip belanden.

In dit onderzoek hanteren we een radicaal ander perspectief. Wat goed is wordt niet van buiten bepaald, maar wordt ter plekke in de onderlinge dynamiek gevonden. Uitgangspunt daarbij is dat de professional alsook de lvb-jongeren zelf, weliswaar bekritiseerbare, maar competente morele actoren zijn, die heel goed in staat zijn naar voren te brengen wat er voor ieder van hen op het spel staat. In de onderlinge dynamiek – ook in relatie tot de institutionele context – komen zij morele oriëntatie op het spoor. Dit morele 'savoir faire' blijkt weliswaar meerstemmig en contextgebonden, maar biedt in een bepaald opzicht 'oplossingen' voor het omgaan met de spanning tussen enerzijds de maatschappelijke eisen en anderzijds wat er voor de betreffende jongeren en hun begeleiders op het spel staat. De alledaagse omgang blijkt daarmee mogelijkheden voor goede zorg in zich te dragen die in de dominante ethiek van de zorg nauwelijks worden gezien, laat staan ernstig genomen als een bron voor moreel weten.

Dit artikel is als volgt opgebouwd. Allereerst verantwoorden we het onderzoek en beschrijven we hoe we tot een typologie van de dynamiek van de alledaagse omgang zijn gekomen. Vervolgens verwoorden we de resultaten en conclusies.

## 7.2 Verantwoording onderzoek

Onze manier van kijken is dermate anders dat het om andersoortige theorieën en methodologie vraagt die zichtbaar kunnen maken wat we bedoelen. Allereerst hanteren we zorgethiek als perspectief (Gilligan 1982, Noddings 1984; Tronto 1993, 2013; Barnes, 2012; Laugier 2014, 2016). De zorgethiek legt niet de nadruk op zelfredzaamheid en individuele probleemoplossing, maar schenkt aandacht aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid die ook het leven van lvb-jongeren vaak kenmerkt, heeft oog voor de complexiteit en ambivalentie van de praktijk van zorgverle-

161

ning en bovenal toont hoe het goede in de zorgrelatie zelf naar voren kan komen (emergentie). Het door ons gehanteerd zorgethisch perspectief heeft bovendien aandacht voor alledaagsheid en de institutionele context (Gilligan 1982, Noddings 1984; Tronto 1993, 2013; Barnes, 2012; Laugier 2014, 2016).

### 7.2.1 Empirisch gegronde zorgethiek

Binnen de zorgethiek hanteren wij de empirisch gegronde zorgethiek zoals door Baart en Timmerman gekaderd (2016). Daarin wordt een variant van *grounded theory* voorgestaan. Theoretische concepten worden binnen deze manier van empirisch onderzoek niet als ‘verklaring bij voorbaat of achteraf’ ingezet, maar heuristisch. Dit betekent dat theoretische concepten als kijkinstrumenten worden gebruikt die ons helpen open te leggen wat er in het empirisch materiaal rondom morele oriëntatie aan de orde is (Lindemann 2008). Op de eerste plaats zochten we naar een begrip van alledaagsheid waarmee we de gelaagdheid en meerzinnigheid konden waarnemen. Dat hebben we uiteindelijk gevonden in het werk van de fenomenoloog Eran Dorfman (2014) waarin het alledaagse in relatie tot de laatmoderne context wordt gethematiseerd. Op de tweede plaats bracht onze ethische benadering die het ethos als startpunt neemt, met zich mee dat we over wat voor mensen van belang is niet willen nadenken als een ‘waarde’ die ‘gekozen’ en ‘geïmplementeerd’ wordt (Wils 2005). Met het begrip *concern* van de socioloog Andrew Sayer (2011) vonden we een alternatief ‘kijkraam’ dat zichtbaar maakt wat er voor zowel de lvb-jongeren als hun zorgprofessionals in de situatie zelf op het spel staat. Op de derde plaats hanteren we het concept ‘emergent goed’: wat goed blijkt te doen tussen in dit geval lvb jongere en zorgprofessional binnen de context van een zorgorganisatie (Laugier 2014, 2016). Tot slot gebruiken we het begrip levensvorm van de Duitse filosoof Rahel Jaeggi (2014). Dit helpt om over zorgpraktijken te denken als ‘ensemble van praktijken’ die elkaar doorkruisen. Het maakt het mogelijk bovendien de morele oriëntatie die uit de alledaagse omgang naar voren komt te bekritisieren, in plaats van een praktijk aan een normatief concept te onderwerpen. Over de genoemde theoretische begrippen hebben we eerder in JSI gepubliceerd (Kolen, Vosman en Timmerman 2016b).

### 7.2.2 Institutionele etnografie

Binnen de empirisch gegronde zorgethiek hebben we gebruik gemaakt van de institutionele etnografie (DeVault, 2013; Prodingen & Turner, 2013; Smith, 2006). Met behulp van deze onderzoeksbenadering hebben we een ‘onderwaterscherf’ ontwikkeld waarmee institutionele invloeden in de alledaagse werkelijkheid konden worden geïdentificeerd. Dit analyse-instrument en de achterliggende institutionele etnografie zijn elders uitvoering beschreven (Kolen, Timmerman en Vosman 2015, 2016). Dit artikel focust op de ontwikkeling van een typologie van de dynamiek van de alledaagse omgang.

### 7.2.3 Data verzameling

Voor dit onderzoek zijn van september 2011 tot december 2012 in totaal 19 jongeren met een licht verstandelijke beperking (IQ 50- 85) ieder een dag lang gevolgd binnen drie verschillende zorgorganisaties. De jongeren waren in de leeftijd tussen de 18 en 27 jaar. Met het oog op variatiedekkende generalisatie (Smaling 2014) is gekozen binnen drie verschillende zorgorganisaties telkens 6 deelnemers te werven via de sneeuwbal methode (Cohen 2012), om zo een goede afspiegeling te krijgen van de doelgroep. Dit kan gezien worden als een vorm van quotasampling (Smaling 2014). Vervolgens is er met behulp van *shadowing* geobserveerd (Van der Meide, Leget en Olthuis, 2013). Hiervoor is gekozen omdat *shadowing* gericht is op feitelijke ervaringen en wij over de schouders van de lvb-jongeren naar de alledaagse omgang met de begeleiders wilden kijken. Daarnaast is deze methode geschikt om mensen te volgen die van de ene naar de andere ruimte bewegen.

## 7.3 Analyse van het empirisch materiaal

De observatieverslagen zijn uitgeschreven en binnen Atlas.ti in een iteratief proces van coderen, reflectie en constante vergelijking geanalyseerd. De observatieverslagen zijn eerst open gecodeerd. Daarbij is gebruik gemaakt van het eerdergenoemde ‘onderwaterscherf’ om met name de institutionele invloeden op de alledaagse omgang te identificeren. Vervolgens is een codeerschema ontwikkeld. Dat was een eerste stap om de dynamiek in de alledaagse omgang inzichtelijk te maken.

### 7.3.1 Gegevensmatrix

De opbrengst van het codeerschema is verwerkt in een *uitgebreide gegevensmatrix* (Miles, Huberman & Saldaña 2013). Hierin is het handelen van bewoners, begeleiders en institutionele context aan de hand van diverse scènes in het empirisch materiaal beschreven. Het handelen van begeleiders en bewoners is daarbij praxeologisch opgevat als doen, laten en ondergaan (Nicolini 2013, Schmidt 2012, Vosman et al. 2016). Een scène is daarbij gedefinieerd als ‘een afgeronde interactie tussen bewoner en begeleider’ (Woo et al. 2015). De uitgebreide gegevensmatrix helpt bij het nadenken over de relatie tussen de verschillende categorieën. Vervolgens is een *verdichte matrix* gemaakt. Het doel hiervan was de variabelen van de scènes te identificeren die voor onze onderzoeksvraag naar de morele oriëntatie in de alledaagse omgang, relevant zijn en waarop de scènes konden worden vergeleken (Kluge 2000). Uiteindelijk kwamen daar drie variabelen uit, te weten: het handelen van bewoner, het handelen van begeleider en het handelen van de institutionele context. Deze drie variabelen met ieder hun



eigen varianten, vormden de drie dimensies van de eigenschappenruimte (Lazarsfeld 1937) waarbinnen we op zoek zijn gegaan naar een typologie van scènes.

#### *Het handelen van de bewoner*

In het 'handelen van bewoners' komt naar voren wat hun *concern* is (Sayer2011). We hebben het handelen in drie varianten opgedeeld: *volgend*, *reflecterend* en *eigenheid tonend*.

In de variant '*eigenheid tonend*' nemen lvb-jongeren positie in ten opzichte van begeleiding. Ze brengen daarbij hun eigen *concern* op stellige wijze naar voren. Voorbeeld: de reactie van een bewoonster die gecorrigeerd wordt op haar drukke gedrag: "*Dat komt omdat ik Turks bloed in mij heb*" (BW1C010812).<sup>1</sup>

In de variant van '*reflecterend handelen*' blijken bewoners op een meer onderzoekende wijze hun *concern* voor te leggen aan de begeleiding. Voorbeeld: een bewoner die na zijn eerste seksuele ervaring de gehele dag zijn omgeving hierover bevraagt (BW3B020512).

De derde variant betreft '*volgend*' handelen: bewoners doen wat er door de begeleiding van hen gevraagd wordt. Echter ook wanneer bewoners zich '*volgend*' opstellen kan hun *concern* (nonverbaal) zichtbaar worden. Voorbeeld: een door bewoner bedachte oplossing wordt door de begeleider ongedaan gemaakt zonder de bewoner daarbij te betrekken. De bewoner '*volgt*', maar toont in zijn lichaamstaal een gekrenkt eergevoel (BW3B020512).

#### *Het handelen van de begeleider*

Een tweede variabele van de alledaagse omgang is het handelen van begeleiders. Dit handelen hebben we teruggevoerd tot twee varianten: begeleiders blijken te anticiperen op de *concerns* van bewoners, door (1) *engagerend* en (2) *afwijzend* te handelen.

In het '*engagerend handelen*' verbinden begeleiders zich met dat wat er voor bewoners op het spel staat. Voorbeeld: een begeleidster die ondanks de hectiek waarin zij moet werken (er is die avond een nieuwjaarsborrel op de leefgroep), toch tijd maakt met de bewoonster 'te tutten voor de kledingkast' vanwege de te kiezen feestelijke kleding. (BW4A120112).

In het '*afwijzend handelen*' gaan begeleiders voorbij aan het *concern* van bewoners. Voorbeeld: een bewoonster verwacht een belangrijk postpakketje. Als ze een begeleidster de post uit de brievenbus ziet halen, loopt ze naar haar toe. Deze weigert echter te kijken omdat het tijdstip van post uitdelen later op de dag gepland staat (BW2C230812).

#### *Het handelen van de institutionele context*

Ook de institutionele context beschouwen we op basis van de *practice theory* als actor (Nicolini 2013, Schmidt 2012, Vosman et al. 2016). In de analyse blijkt deze op welbepaalde momenten een *eenduidige* en dan weer een *meerdere* invloed uit te oefenen. Als er sprake is van een *eenduidige* invloed schrijft de institutionele invloed voor hoe de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren eruit moet zien. Voorbeeld: als er een conflict ontstaat tussen bewoner en begeleider over het aantal sigaretten dat mee mag naar de dagbesteding, hanteert de begeleider het aantal dat is vastgelegd in het persoonlijk ondersteuningsplan van die

<sup>1</sup> Deze codes betreffen de observatieverslagen waaruit het voorbeeld afkomstig is.

bewoner (BW6A090212). In andere situaties is de institutionele invloed *meerdere* en zijn er verschillende, soms tegengestelde normen aan de orde. De 'oplossing' wordt dan overgelaten aan de bewoner en begeleider. Voorbeeld: volgens het beleid van de zorgorganisatie moet de betreffende jongere op zoek naar echt werk. Tegelijkertijd is er de realiteit dat als deze jongere een baan vindt hij zijn Wajonguitkering voorgoed verliest. (B2B140412).

### 7.3.2 Eigenschappenruimte

De drie variabelen, met de varianten die zij kunnen aannemen, vormen tezamen een driedimensionale eigenschappenruimte (Lazarfeld 1937) bestaande uit 3x2x2 cellen. Uiteindelijk zijn bijna 300 scènes uit de observatieverslagen op deze manier geanalyseerd en in de matrix geplaatst (*figuur 1*). Bij dit proces hebben we nauwkeurig gezocht wat het beste waar past. Een enkele keer moest geconcludeerd worden dat een scène nergens paste.

	IC meerduidig		IC eenduidig	
	BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
BW volgend	A	B	C	D
BW reflecterend	E	F	G	H
BW eigenheid tonend	I	J	K	L

Figuur 1: IC= Institutionele Context; BG= Begeleider; BW = Bewoner

### 7.3.3 Morele oriëntatie

De volgende stap was zicht krijgen op de vraag hoe morele oriëntatie zich toont in de dynamiek in de alledaagse omgang. Het resultaat hiervan was dat we op het spoor kwamen van wat wij zijn gaan noemen: het 'in beheer nemen' van de alledaagse omgang (Kolen, Vosman en Timmerman 2016b). Daarmee bedoelen we dat de actoren in de alledaagse omgang ruimte kunnen creëren hun *concerns* naar voren te brengen. In onderstaande paragraaf illustreren we dat met scènes van de begeleiders Stan en Frans die binnen organisatie B in dezelfde context en met dezelfde jongeren werken.

*Na enkele minuten neemt begeleider Frans de leiding en roept: "Had er iemand al een idee?" Richard noemt materialen waar de kast van gemaakt kan worden en noemt daarbij ook vernis. Begeleider Stan reageert meteen met: "Oh...daar hebben we ons 'meneetje vernis' weer". Hij wendt zich tot Frans en zegt: "Richard wil hier alles met vernis doen". Richard reageert verontwaardigd: "Op school moeten wij dat ook altijd doen, ter bescherming van de meubels." Frans neemt Richard meteen serieus door te zeggen: "Vernis is een beschermlaag en dat kan heel goed zijn voor sommige dingen die je maakt." (BW1B12O212).*

Het antwoord van bewoner Richard is misschien niet adequaat. Maar toch maakt begeleider Frans hier een beweging die ervoor zorgt dat - om met Sayer (2011) te spreken - het *concern* van Richard alsnog erkend wordt. Richard blijft met zijn eigenheid betrokken bij de opdracht. Vernis lijkt futiel. Je kennis tonen is minder futiel en afgewezen worden als lvb-er is allesbehalve futiel. Tegelijkertijd biedt diezelfde ruimte Richard de mogelijkheid te ontdekken dat hij zijn kennis misschien niet geheel op adequate wijze toepast.

Anderzijds zien we ook dat men het beheer kan laten schieten, zoals we zien in de scène rondom de 'kast via internet' bij begeleider Stan.

*Vanuit de keuze van de jongeren het gereedschap vandaag te gaan ordenen is de vraag van Stan: 'Wat hebben we dan nodig?' De jongeren komen al snel met het idee van een kast en wederom is de vraag hoe we daar aankomen. Voor bewoner Richard is het meteen duidelijk, zoiets bestel je gewoon op internet, maar dat blijkt niet te mogen. De kast moeten zij zelf maken. (BW1B12O412)*

Richard toont zijn eigenheid door het probleem 'kast maken' op te lossen middels een bestelling via internet. Begeleider Stan wijst dit af. Ons eerdergenoemde 'onderwaterscherm' maakt hier zichtbaar dat het hier een *eenduidige institutionele context* is. Die bepaalt dat in dit activiteitencentrum alles zoveel mogelijk door de jongeren zelf gedaan moet worden omdat ze daarmee kennis en vaardigheden verwerven. Het idee van de bewoner wordt door begeleider Stan niet verder onderzocht. De bewoner wordt gecorrigeerd; wat hij wil mag niet 'volgens de regels'. Zijn 'kennis' over de vraag 'wat het goede is om te doen' staat 'buiten spel'.

Tot slot kan het ook zo zijn dat men op het éne moment het beheer laat schieten en op een later moment het beheer weer herneemt. Zo laat begeleider Frans, die we zojuist in de 'vernis-scène' de morele oriëntatie van Richard in beheer zien nemen, eerder op die ochtend dat beheer schieten als hij zich als nieuwe begeleider moet positioneren.

*Na een kwartiertje koffie te hebben gedronken stelt Frans voor om te gaan roken. Buiten bij het sigaretje maakt hij kort en krachtig enkele afspraken met de jongeren over met name het gebruik van de mobiele telefoon en de zorg voor de omgeving: "Afspraak is dat telefoon in het kluisje gaat. Verwacht je een belangrijk telefoontje dan geef je je telefoon aan de werkbegeleider en die geeft hem door aan jou als de telefoon gaat. Verder worden de peuken niet buiten zomaar weggegooid, maar moet er een asbak komen waar de peuken in kunnen." De jongeren laten merken dat het vandaag anders verloopt dan normaal, maar schikken zich vooralsnog in het programma dat Frans met ze wil doorlopen. (BW1B12O212)*

Begeleider Frans neemt initiatief en kondigt nieuwe regels af. Wat zijn intentie is weten we niet, maar we kunnen wel zien wat hij doet en wat dat voor effect heeft. Hij wijst inbreng van bewoners af en maakt gebruik van de *meerdere* van de institutionele context. We weten ook hier met behulp van ons onderwaterscherm, dat de jongeren zelf in dit activiteitencentrum de regels mee opstellen. Maar Frans zet zijn positie als begeleider in en schuift die afspraak terzijde.

In het 'in beheer nemen' toont zich de morele oriëntatie waar we naar opzoek zijn. Onze versie van het begrip 'in beheer nemen' stoelt op het machtsbegrip van Hannah Arendt (Kolen, Vosman en Timmerman 2016b). Arendt plaatst macht *tussen* de actoren in de alledaagse omgang (en vat macht dus niet op als domineren). Ieder kan het beheer van de alledaagse omgang zo inrichten dat macht tot stand gebracht wordt, dat wil zeggen dat er ruimte wordt gecreëerd om betekenisvol te spreken en te laten spreken. Arendt onderscheidt macht scherp van geweld. Geweld is voor Arendt het gebruik van een ander in de eigen onderneming.

## 7.4 De ontwikkeling van een typologie

### 7.4.1 De metafoor van een voetbaltraining

Geïnspireerd op onze praxeologische benadering kiezen we ervoor de uiteindelijke typologie van de alledaagse omgang te beschrijven in termen van een specifiek voetbalspel, namelijk een *voetbaltraining* waarin samenspel wordt geoefend (*figuur 2*). We zijn ons bewust van de risico's van het gebruik van een metafoor (Semino & Demjén 2017): metaforen 'bloezen' vaak over, suggereren teveel. Maar in ons onderzoek zetten we metafoorgebruik in als 'minitheorie'. Met deze metafoor kunnen we op aanschouwelijke wijze de moreel relevante verschillen in de alledaagse omgang op een noemer brengen, op een hoger niveau inzichtelijk maken en erop

doordenken. We laten daarmee zien hoe deelnemers aan een praktijk, zonder vooropgezet plan, door op elkaars plaats in het veld te letten en te anticiperen op wat mogelijk is, zich soms vergissen en dan een nieuwe poging wagen het goede te doen (Schmidt 2012 p. 38 e.v.). Deze metafoor illustreert dat de zorgprofessional, die binnen de metafoor de trainer is, verschillende rollen aanneemt: de ene keer is hij even medespeler, dan weer trainer die aanwijzingen geeft en in voorkomende situaties scheidsrechter die zelfs spelregels kan veranderen. Met *spel* bedoelen we de alledaagse omgang die bepaald wordt door de drie spelers, te weten de begeleider, de bewoner en de institutionele context. *Het speelveld* is de alledaagsheid zelf. *De bal* staat voor de kwestie die aan de orde is en waarachter schuil gaat wat er op het spel staat. *Balbezit* betekent dat degene die aan bal is de morele oriëntatie (de richting) van het spel mee bepaalt.

Figuur 2: typering interacties alledaagse omgang in termen van het voetbaltraining

168

BW volgend

IC meerduidig		IC eenduidig	
BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
A	B	C	D
<i>Solospel</i> IC biedt speelruimte. BW neemt balbezit, maar BG neemt balbezit af en maakt een solistische actie	<i>Spel creëren</i> IC biedt speelruimte. BW is aan bal, maar ziet geen spelmogelijkheid, BG neemt bal in bezit. BW kan vrij gaan staan, vervolgens krijgt BW bal toegespeeld neemt die aan en speelt die door naar IC, IC speelt weer terug naar BG	<i>Afwenden</i> IC speelt bal naar BG, BG neemt de bal niet aan, maar BW doet dat wel en speelt terug naar IC	<i>De bal rond spelen</i> IC speelt de bal naar BG, BG neemt de bal aan en speelt door naar BW, BW neemt bal aan en speelt weer terug naar IC

BW reflecterend

IC meerduidig		IC eenduidig	
BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
E	F	G	H
<i>Spelinterventie</i> IC biedt speelruimte. BW neemt balbezit en geeft een voorzet. BG neemt balbezit, wendt af en verlegt de koers van het spel	<i>Spel zoeken</i> IC biedt speelruimte BW neemt balbezit, maar ziet geen spelmogelijkheid en speelt de bal naar BG. BG neemt aan en speelt de bal terug naar BW, vervolgens staat IC vrij en krijgt bal toegespeeld van BW	<i>De bal uit laten gaan</i> IC is in bal bezit, BW neemt bal over en geeft voorzet, BG laat de bal over de lijn gaan en gooit bal opnieuw in het spel richting IC	<i>Spel inbreng</i> IC is in balbezit, BW neemt bal over en geeft voorzet, BG neemt de bal aan, speelt door naar IC, IC speelt weer terug naar BW

169

BW eigenheid tonend

IC meerduidig		IC eenduidig	
BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
I	J	K	L
<i>Tegenspel</i> IC biedt speelruimte. BW neemt balbezit over en geeft voorzet, BG neemt bal over en schiet de bal in tegengestelde richting	<i>Eén-tweetje</i> IC biedt speelruimte. BW neemt balbezit en speelt meteen BG aan, die speelt weer terug naar BW. BW weer naar BG en die naar IC	<i>Bal binnen houden</i> IC is in balbezit, BW wil bal afpakken, maar BG komt tussen beiden BG speelt bal terug naar IC	<i>Spelruimte</i> IC is in balbezit BW neemt de bal af en speelt de bal ongericht verder, BG neemt de bal over en speelt terug naar BW

7.4.2 Drie typen alledaagse omgang

Met behulp van de metafoor van de voetbaltraining komen we uiteindelijk tot de beschrijving van een typologie van de alledaagse omgang waarin we drie typen onderscheiden.

*Type I: Alledaagse omgang als een 'gebroken spel'*

Het eerste type alledaagse omgang noemen we 'gebroken spel'. Het betreft de cellen A, E, I, C en G (figuur 2) In dit type is geen sprake van 'samenspel'. De morele oriëntatie in de alledaagse omgang wordt niet in beheer genomen. In deze varianten zien we dat actoren vooral vanuit eigen intenties bewegingen inzetten, maar niet anticiperen op elkaar. Dit kan soms 'noodzakelijk' zijn, zoals we begeleider Frans zich aan het begin van de werkdag als nieuweling zien positioneren. Maar het kan ook een 'gewelddadig' (Arendt) effect hebben op andere actoren zoals we bij begeleider Stan zien wanneer hij één van de jongeren overstemt in zijn inbreng.

*Type II: Alledaagse omgang als een 'geregeld spel'*

Het tweede type alledaagse omgang noemen we 'geregeld spel'. Dit betreft de cellen D, H en K. In cel D worden die normen door begeleider gemotiveerd en door de bewoner aanvaard, in cel H worden diezelfde normen door bewoner gethematiseerd en door de begeleider bevestigd en in cel K worden de normen bekritiseerd door de bewoner en wordt die kritiek gecorrigeerd door begeleider. In deze variant wordt het spel van de alledaagse omgang volgens de regels van het spel gespeeld (wat door de institutionele context als gepaste zorg wordt beschouwd). Bezien vanuit politiek-ethisch perspectief (Laugier 2014, 2016) blijken veel van die regels ideologisch gekleurd zijn. Op het spel staan maatschappelijke beleidswensen en belangen.

*Type III: Alledaagse omgang als een 'nieuw spel'*

Het derde type van alledaagse omgang noemen we 'nieuw spel'. Dit betreft de cellen B, F, J en L. In de ene variant worden institutionele normen even opzij geduwd om ruimte te kunnen maken iets met elkaar uit te houden zodat kan blijken wat het goede is om te doen (cel L). In andere varianten wordt met elkaar een nieuw spel gecreëerd of om in termen van zorg te spreken: nieuwe mogelijkheden voor goede zorg op het spoor gekomen. In deze varianten van alledaagse omgang wordt wat er op het spel staat *in beheer genomen*. Deelname aan het spel maakt creatie en evolutie van het spel mogelijk. Hierdoor kunnen kwesties die in de alledaagse omgang aan de orde zijn transformeren (zie ook Jaeggi (2014) in Kolen Vosman en Timmerman 2016b). In de speltheorie wordt dit 'spelwijsheid' genoemd (Raessens 2010). Daarmee wordt bedoeld dat regels in het spel door actoren kunnen worden omgebogen en aangepast om zodoende gemakkelijker door het systeem te bewegen of daar waar nodig en mogelijk het systeem aan te passen. Deze spelwijsheid noemen we vanuit het perspectief van de zorgprofessional praktische wijsheid (Sayer, 2011, 74-84, Vosman & Baart 2008).

	IC meerduldig		IC eenduldig	
	BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
BW volgend	A Type I gebroken spel	B Type III nieuw spel	C Type I gebroken spel	D Type II geregeld spel
BW reflecterend	E Type I gebroken spel	F Type III nieuw spel	G Type I gebroken spel	H Type II geregeld spel
BW eigenheid tonend	I Type I gebroken spel	J Type III nieuw spel	K Type II geregeld spel	L Type III nieuw spel

Figuur 3: typologie van de alledaagse omgang

7.5 Resultaten

De verleiding bestaat de drie hierboven beschreven typen te betitelen als gewenste of ongewenste varianten van alledaagse omgang. Met Sayer (2011) constateren we echter dat de werkelijkheid 'moreel imperfect is'. Ook in conflicten, irritaties en zelfs in momenten van agressie kan kennis aanwezig zijn omtrent morele betekenissen. Die kunnen morele oriëntaties bieden in de vraag hoe het samenleven met mensen met een licht verstandelijke beperking gestalte kan krijgen. Het is daarom dat we een oordeel uitstellen en de gevonden typologie opnieuw toepassen op een reeks scènes. We hernemen hiervoor opnieuw begeleiders Frans en Stan als voorbeeld. We zien in de figuren 4 en 5 in één oogopslag dat er enerzijds bij beide begeleiders verschillende typen alledaagse omgang aan de orde zijn, maar zien tussen de beide begeleiders - in dezelfde context en met dezelfde jongeren - ook opvallende verschillen.

In de alledaagse omgang met begeleider Frans (figuur 4) zien we overwegend type III naar voren komen. Dit betekent dat er in het samenspel ruimte wordt gecreëerd om naast de institutioneel gewenste effecten en de intentie van de begeleider ook nadrukkelijk in te gaan op de concerns van de bewoner. In dat samenspel wordt een weg gevonden met kwesties die aan de orde zijn



derzoek betrokken was tot een beoordeling van generaliseerbaarheid kan komen. Wat betreft de overdraagbaarheid van ons onderzoek is ons vermoeden dat onze bevindingen ook geldig zijn in andere vormen van langdurige zorg zoals jeugdzorg, psychiatrie en verpleeghuiszorg.

In dit artikel hebben we laten zien dat de alledaagse werkelijkheid meerzinnig is en in die meerzinnigheid en ambiguïteit een morele oriëntatie bevat voor goed samenleven. Het ging ons niet om gewenste of ongewenste varianten van alledaagse omgang, maar om vindplaatsen van goede zorg daarbinnen. De alledaagse omgang zien we als een 'ernstig spel' waarmee professionals, zorgontvangers en de institutionele context samen ruimte creëren om te 'goochelen met de feiten van het bestaan' (Beech, 2010: 286 in Kolen en Vosman 2013). In deze dynamiek van de alledaagse omgang kan aan het licht komen wat bijdraagt aan goede zorg, maar kan ook goede zorg worden gemist. Voor zorgorganisaties en beleidsmakers is het van belang deze mogelijkheden tot goede zorg die in de huidige zorg nauwelijks worden gezien, te onderkennen, te erkennen en vruchtbaar te maken. Tot slot willen we wijzen op de beperkingen van ons onderzoek. De focus heeft gelegen op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers. In de observatieverslagen is ook heel veel alledaagse omgang waar te nemen tussen lvb-jongeren onderling. Hoewel deze vorm van alledaagse omgang niet de inzet is geweest van deze studie, vermoeden wij dat daarbinnen ook veel morele oriëntatie tot stand wordt gebracht. Dat vraagt om nader onderzoek.



## Literatuur

- Baart, A., & Timmerman, G. (2016). Plädoyer für eine empirisch begründete Ethik der Achtsamkeit, Präsenz und Sorge. In: E. Conradi en F. Vosman (red.). *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 129-146). Frankfurt a.M./ New York: Campus.
- Baart, A. & Vosman, F. (2015). *De patient terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Amsterdam: SWP.
- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Beech, N. (2010) Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Meppel: Boom.
- Cohen, N. (2011). Field research in conflict environments. Methodological challenges and snowball sampling. *Journal of Peace Research*, 48: 423-435.
- DeVault, M. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology a Journal of Review*, 42, 332-340.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Woman's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp.
- Kluge, S. (2000). Empirically grounded construction of types and typologies in qualitative social research. Forum: Qualitative Social Research, 1(1). Geraadpleegd 20 juni, 2017, op <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1124>.
- Kolen, M. & Vosman, F. (2013). Grenservaringen van lvb-jongeren: alledaagse zorg als kans op identiteitsvinding. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 39(4): 254 – 268.
- Kolen, M. & Vosman, F. (2016). De zorgprofessional als drager van publieke moraal. Een zorgethisch perspectief op zorgprofessionals als getuige deskundige in de alledaagse omgang met lvb-jongeren. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 42(2): 93-107.
- Kolen, M., Timmerman, G., & Vosman, F. (2015). Onder het oppervlak van alledaagse zorg. Over de ontwikkeling van een onderwaterschermbaan, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek, KWALON*, 30(3): 38-46.
- Kolen, M., Timmerman, G., & Vosman, F. (2016a). Onder het oppervlak van alledaagse zorg (deel II). Werken met het onderwaterschermbaan in de analyse van onderzoek naar de omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners. Working with the under-water screen in the analysis of research on the relationship between young people with a mild intellectual disability and their caregivers]. *Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek KWALON*, 21(3): 22-30.
- Kolen, M., Vosman, F., & Timmerman, G. (2016b). Onder de radar. Alledaagse omgang als kenbron voor zorgorganisaties in transitie. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 25(4): 5- 26.
- Laugier, S. (2014). *Ethics as a politics of the ordinary*. Lezing 5 november 2014 op de Oxford Martin School. Geraadpleegd 18 juli 2015 op: <https://www.youtube.com/watch?list=PL9HFhPWNBbLIMt48vhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2016). Verletzlichkeit und Verantwortung [Vulnerability and responsibility]. In: E. Conradi en F. Vosman (Eds.) *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 297-318) . Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Lazarsfeld, P. (1937). Some remarks on the typological procedures in social research. *Zeitschrift für Sozialforschung* 6: 119-139.
- Lindemann, G. (2008). Theoriekonstruktion und empirische Forschung. In: H. Kalthoff en S. Hirschauer en G. Lindemann, (red.) *Theoretische Empirie* (pp. 107-128). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Meide, H. v.d., Leget, C., & Olthuis, G. (2013). Giving voice to vulnerable people. The value of shadowing for phenomenological healthcare research. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4): 731-737.
- Miles, M.B, Huberman, A.M., & J. Saldaña (2013). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook, 3<sup>rd</sup> Revised Edition*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage.
- Nicolini, D. (2013). *Practice Theory. Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Nieuwenhuijzen, M. van (2012). De (h)erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking*, 38(3), 168- 178.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to ethics and moral education*. Berkley: University of California Press.
- Nouwens, P., Van Geffen, H. (2010). Struisvogels met grote eieren. Essay over de problematiek van jongeren met een (lichte) verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 36 (2).
- Prodinge, B. & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4): 357- 369
- Raessens, J. (2010). *Spelenderwijs. De ludische wending in de mediatheorie*. Oratie 19 november 2010 Universiteit van Utrecht. Geraadpleegd 22 december 2016 [www.researchgate.net](http://www.researchgate.net)
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People, Social Science, Values and Ethical Life*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Semino, E., & Demjén, Z. (2017). *The Routledge handbook of metaphor and language*, London: Routledge.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Schuurman, M. (2014). Naar de samenleving. De transformatie van de inrichtingszorg voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland tussen 1989 en 2014. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 40(1), 10-34.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 42 (14) 3: 5-12.
- Smaling, A. (2014). Steekproeven voor generalisatie. *KWALON* 19 (1): 5-13.
- Smith, D. (2006). Incorporating text into ethnographic practice. In: D. Smith (ed.) *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88).Oxford: Rowan & Littlefield.
- Teeuwen, M. (2012). *Verraderlijk gewoon, Licht verstandelijk gehandicapte jongeren, hun wereld en hun plaats in het strafrecht*. Amsterdam: SWP.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- VGN. Kwaliteitskader 2017-2022 [Quality Policy 2017-2022]. Geraadpleegd 29 juli 2017 op: <http://www.vgn.nl/kwaliteitskader>
- Vosman, F. & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.



- Vosman, F., J. den Bakker & Weenink, D. (2016). How to make sense of suffering in complex care practices. In: G. Spaargaren, D. Weenink, M. Lamers (ed.) *Practice Theory and Research. Exploring the dynamics of social life* (pp. 117-130). London, New York: Routledge.
- Wester F. & Hak. T (2003). De methodologie van kwalitatief. In: F. Wester & T. Hak, *Kwalitatief onderzoek. De Praktijk* (pp 7-18). Amsterdam: SISWO
- Wils, J.P. (2005). Waarden en normen – een ethisch stuurmiddel voor een complexe maatschappij? In: G. van de Brink, (ed.). *Voorbij fatsoen en onbehagen. Het debat over waarden en normen.* (pp. 20-32). Budel: Damon.
- Woo, B., Rennie, J. & Poyntz, S.R. (2015). Scene thinking. *Cultural Studies*, 29(3), 285-297.



## HOOFDSTUK 8

# Kritische evaluatie en nuchtere vooruitblik

## 8.1 Inleiding

Deze studie beoogt de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvangers 'open' te leggen. Ons onderzoek maakt morele oriëntatie zichtbaar die in de zorgpraktijk reeds aanwezig is, maar door het hedendaagse beleidsdenken en in de wetenschappelijke theorievorming over de zorg gewijd aan jongeren met een verstandelijke beperking, meestal niet gezien wordt. Het doel was niet om een nieuwe veelomvattende theorie te formuleren, maar – veel beperkter – om inzichtelijk te maken welke mogelijkheden voor goede zorg in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongere verborgen liggen. De 'alledaagse cultuur' die de geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kenmerkt (Mans 2004, 2016) en de bijbehorende pedagogische en agogische principes die daarin gehanteerd worden, bleken aan het begin van het nieuwe millennium niet aan te sluiten bij de zorg die de relatief nieuwe doelgroep van lvb-jongeren nodig had. De 19 lvb-jongeren in dit onderzoek laten echter zien dat het de moeite waard is deze omgangscultuur niet af te schrijven, maar te herformuleren omdat het ongekende mogelijkheden in zich draagt om er achter te komen wat goed doet.

De *centrale vraag* in dit onderzoek is wat de morele betekenis is van de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren en wat daarop de invloed is van de institutionele context. Aanleiding voor deze vraag was de constatering dat in de hedendaagse werkwijze in de zorg (1) het typisch morele van de vraag naar goede zorg deels wordt omgevormd naar technisch rationele vragen, voorts (2) dat er een krachtige ideële normativiteit in beleid zichtbaar is – zoals bijvoorbeeld in veel gehanteerde begrippenparen als zelfstandigheid in het persoonlijke leven, maatschappelijke zelfredzaamheid, zelfmanagement van je gezondheid, zelf actief burgeren – en (3) de resterende morele vragen naar de privésfeer worden verbannen. De niet oplosbare problemen die de complexe zorg voor lvb-jongeren kenmerken, verdwijnen door deze drievoudige benadering uit het zicht. De geschiedenis van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking biedt echter belangrijke ervaringskennis die aandacht verdient omdat daarmee ongeziene mogelijkheden voor goede zorg op het spoor worden gekomen. In het alledaagse ethos blijkt namelijk beproefde normativiteit te zitten. Die wordt zichtbaar door heel precies naar de alledaagse omgang te kijken. Daaruit kunnen, op het snijvlak van schijnbaar kleine gebeurtenissen, betekenisvolle momenten worden gedestilleerd die morele oriëntatie bieden voor de vraag wat het goede is dat gedaan moet worden.

In dit laatste hoofdstuk wordt op de kwaliteit van ons onderzoek en de empirische en theoretische bevindingen gereflecteerd. Het gaat in dit hoofdstuk om het *ordenen van de conclusies* uit ons onderzoek en – daaraan voorafgaand – om een *evaluatie van het onderzoek, zowel inhoudelijk als methodologisch*. De conclusies die we in de voorafgaande hoofdstukken over de morele betekenis van de alledaagse omgang en de invloed van de institutionele context konden formuleren, worden hier gesynthetiseerd. We hebben de alledaagse omgang in deze studie vooral in termen van ruimte geformuleerd. In het verlengde daarvan presenteren we

de conclusies in dit hoofdstuk aan de hand van vier metaforen die met ruimte, met plaats, te maken hebben. We laten zien dat alledaagse omgang in de zorg (a) een 'oefenplaats' is voor sociale identiteit van lvb-jongeren, (b) een 'werkplaats' is voor professionaliteit en (c) een 'broedplaats' is voor nieuwe sociale instituties. Daarmee wordt zichtbaar dat alledaagse omgang in de zorg bovenal (d) een 'vindplaats' is voor morele oriëntatie en daarmee ook voor identiteit in alle lagen van de professionele zorgverlening. Later in dit hoofdstuk (paragraaf 8.3.) wordt ingegaan op het gebruik van de vier metaforen oefenplaats, werkplaats, broedplaats en vindplaats en op het gepast gebruik van metaforen überhaupt. We trekken een conclusie die praktische zeggingskracht heeft voor een zorg in transitie, maar die ook vraagt om nader onderzoek. Aan het eind hernemen we kort en bondig de onderzoeksvragen waar deze studie mee begon. We vangen dit hoofdstuk nu echter eerst aan met een reflectie op de kwaliteit van ons onderzoek.

184

## 8.2 Reflectie op de opzet van het onderzoek

### 8.2.1 Inleiding

Bij de start van het onderzoek in 2011 werden langzaam maar zeker de eerste resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar lvb-jongeren bekend. Dat zijn onderzoeken die waren gestart naar aanleiding van de eerder genoemde incidenten aan het begin van het millennium (Van Nieuwenhuijzen 2012). Deze onderzoeken waren sterk gericht op diagnostiek, behandeling en passende ondersteuningsmethodieken. Het onderzoek waarvan dit boek verslag doet, sloot weliswaar aan bij de gevoelde urgentie om de nieuwe doelgroep lvb-jongeren breder in beeld te krijgen, maar in de onderzoeken werden de gekozen invalshoek van de alledaagse omgang en de vermoede mogelijkheden voor het realiseren van goede zorg nauwelijks erkend.

Met name bij het zoeken naar fondsen om ons eigen onderzoek mogelijk te maken, liepen we aan tegen het gegeven dat bestaande onderzoeksprogramma's op dat moment een andere onderzoeksoriëntatie hadden. Ook in het werkveld was het soms lastig de bedoeling van het onderzoek goed voor het voetlicht te brengen, al was er bij alle betrokken organisaties sympathie voor onze keuze om de alledaagse omgang tussen de lvb-jongeren en zorgprofessionals als uitgangspunt te nemen. In deze paragraaf staan we kort stil bij de genoemde onderzoeksoriëntatie, geven we weer langs welke fasen we het onderzoek hebben gerealiseerd, reflecteren we op de door ons gebruikte methoden en staan we stil bij de betrouwbaarheid, geldigheid en validiteit van ons onderzoek.

### 8.2.2 Onderzoeksoriëntatie

#### *Zorgethisch perspectief*

Ons onderzoek is op de eerste plaats vormgegeven vanuit een zorgethisch perspectief. De zorgethiek kan gezien worden als de openlijke reflectie op 'het ethos van de onderdrukten' (Kittay 2011). Kenmerkend is de kritische analyse van bestaande verhoudingen en praktijken waarin sprake is van mogelijke ongelijkheid, machtsverschillen of ongewenste rolpatronen (Tronto 1993, 2013). We hebben in deze studie het perspectief van lvb-jongeren en van de zorgprofessionals vastgesteld. De jongeren verkeren in een kwetsbare en - wat betreft professionele ondersteuning - afhankelijke relatie. Wat de zorgprofessionals aan moreel inzicht naar voren te brengen hebben, blijkt belangrijk: schijnbaar klein en particulier, feitelijk echter een sleutel naar gedeeld moreel inzicht. De huidige zorgethiek richt zich in navolging van Tronto op een kritische doordenking van bestaande verhoudingen en praktijken waarin sprake is van mogelijke ongelijkheid. De wijze van ethisch redeneren wordt daarbij niet overgelaten aan een groepje experts, maar erkent dat eenieder als 'morele redenaar' gezien kan worden: mensen, zoals ook de lvb-jongeren, laten door hun 'doings and sayings' zien wat er voor hen toe doet. Met deze studie dragen we bij aan het verder empirisch onderbouwen van de zorgethiek. Die onderbouwing kan nog steeds, ondanks veel onderzoek en theorievorming, als een zwak punt van de zorgethiek worden gezien (Baart & Timmerman 2016).

185

Ook levert deze studie een bescheiden bijdrage aan het ontwikkelen van de zorgethiek als politieke theorie. Zorg geven en zorg krijgen zijn politieke activiteiten: het samenleven in 'de polis' wordt er door mogelijk. Desalniettemin blijven alledaags zorg geven en zorg krijgen, in het geval van lvb-jongeren, in de openbaarheid veelal buiten beeld: het oog van de publiciteit en de openbare mening kijkt er langs. Zo lijkt deze zorg vooral een private, in de zin van afgescheiden, niet-geziene, vorm van zorg. Maar deze zorg is door en door politiek en humaniseert het samenleven. In navolging van Tronto (2013) is het in het kader van deze studie naar lvb-zorg relevant om te stellen dat, indien de democratie zichzelf serieus wil nemen, geen enkele vorm van 'burgeren' uitgesloten moet worden. Door te laten zien hoe in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren het samenleven wordt gerealiseerd, dragen we op bescheiden wijze bij aan het denken over zorg als democratische theorie zoals Tronto dat voorstaat. Voor een democratie is het nodig de feitelijke samenlevingspraktijken van de burgers in zicht te krijgen, ook als de beleidsvooronderstellingen die open blik tegenwerken en ook als het om 'onooglijke' groepen burgers gaat. Ook zorgethische denkers zoals Kittay (2011) die zich binnen de *disability studies* begeven, stellen de vraag hoe het kloppende normatieve hart van de zorg beluisterd kan worden en zien de zorgethiek als een ethiek die participanten aan zorgpraktijken kan gidsen en kan helpen om acties van zorginstellingen te evalueren en om instituties te vernieuwen. Het is naar ons idee van belang de implicatie van deze gedachten te markeren.

Men zou kunnen opwerpen dat de nadruk op zorgen en zorg krijgen juist afhankelijk maakt, de zelfstandigheid van lvb-jongeren belemmert. Zo'n gedachte is begrijpelijk als met zorgen een politieke vorm van ongelijkheid - 'het zijn dummies, ze redden het niet, dus: er voor zorgen' -

wordt gerealiseerd. We hebben echter laten zien dat de kwesties een paar slagen complexer liggen. De gedachte dat zorg afhankelijk maakt is al een paar afslagen gepasseerd en onderweg zijn er dan al enkele, naar ons idee bedenkelijke, keuzes gemaakt. We noemen twee afslagen. Een eerste afslag is dat zorgen op ongelijkwaardigheid in kennis, kunde en positie rust. De beleidsmakers, de zorgorganisatie, de professionals weten 'nu eenmaal' meer dan de lvb-jongeren. Lvb-jongeren zijn 'nu eenmaal' in de geordende samenleving lager gepositioneerd want ze zijn niet vaardig om zich in de snelle samenleving te handhaven. Het is een veelgehoorde gedachte dat kennisvoorsprong en institutionele kracht tot ongelijkwaardigheid leiden en dus – ook als reactie – gecompenseerd moet worden door de autonomie van de cliënt te benadrukken. Echter, feitelijk installeert het hulpverleningsdenken de paradox van de ongelijkheid: je bent niet vaardig genoeg, staat lager in de orde, maar wij hebben meer kennis en gaan er officieel van uit dat de niet-vaardigheid reparabel is, terwijl we weten dat dit feitelijk niet gaat gebeuren. Er zit nauw verholten paternalisme in. Het wij van de burgers wordt gesplitst in een beter wetend helpend deel en een ander deel dat *minus habens* is: geen geldige kennis heeft en geen burgervaardigheden bezit. Wie uitgaat van elementaire gelijkwaardigheid van menselijke wezens in een geordende samenleving kan kennis en positie een relatief belang geven. Dat gebeurt door beleid en beleidsuitvoering onder het strenge regime te zetten van de *cui bono* vraag: wordt er iets goeds mogelijk gemaakt door, met en voor de jongeren, goed in de zin van: voor hen goed gebleken? Niet in de zin van: door anderen als 'goed voor jou' bedacht.

Een tweede afslag: we hebben laten zien dat relationaliteit de plaats is waar uitgezocht kan en naar ons idee moet worden, wat goed blijkt te doen. Dat impliceert dat het perspectief van de lvb-jongeren en van mensen die van ze houden evenwaardig genomen wordt aan dat van de betrokken professionals. Negatief denken over professionals als 'slechts uitvoerders van beleid' past niet bij de realiteit van lvb-zorg, evenmin als de negatieve gedachte dat lvb-jongeren niet weten wat hen goed doet. Als we de (beleids)gedachte zorgvuldig opbouwen en geen misleidende denkafslagen nemen, dan kan zorgen en zorg krijgen een voluit positieve betekenis houden. Zorgen en zorg krijgen begint dan niet bij een beleidsdomein zorg dat naast welzijn, defensie en rechtspraak bestaat, maar *is er al* in de turbulente alledaagse omgang. Het zorgethische idee dat zorgen en zorg krijgen politieke activiteiten zijn, kan juist helpen om het beleidsdomein en de zorginstelling bij de les te houden.

#### *Institutionele etnografie*

Naast het zorgethisch perspectief hebben we gebruik gemaakt van de methode van institutionele etnografie. De institutionele etnografie is in deze studie echter niet in strikte zin gevolgd. Zo zijn er na afloop van de observatiedagen geen interviews gehouden met betrokken begeleiders zoals de institutionele etnografie 'voorschrijft'. Dit had mogelijk meer zicht gegeven op de achterliggende intentie van het handelen van de zorgprofessionals. Ons onderzoek was echter vooral gericht op de morele betekenissen die in het samenspel met de lvb-jongeren naar voren komen en niet zozeer in de achterliggende intentie of het zelfbeeld van de professionals. Datzelfde geldt overigens ook voor de lvb-jongeren. We hebben in ons onderzoek de 'actual doings, sayings and undergoings' en 'acting artefacts' (Conradi & Vosman 2016) voorop gezet

en de nadere uitleg van betrokkenen secundair gemaakt. Wat zien we doen, wat horen we dat gezegd wordt, wat zien we dat wordt ondergaan, welke systemen en artefacten (zoals de bouw met privé appartementjes en huiskamers) zien we acteren? We denken dat de continue reeks van waarnemingen en de toetsbare analyse daarvan een waardevolle bron van inzicht vormen. Onze inzet was niet via interviews het nadenken van betrokkenen te bevorderen, ook niet om een 'eigenlijke' betekenis van de *doings and sayings* via interviews op te sporen. 'What you see is what you get': het is naar ons idee een merkwaardige vooronderstelling dat er achteraf gedachtenballonnen van de actoren bij *doings en sayings* gegeven zouden moeten worden om betekenis te geven. Wat gedaan is, is gedaan, wat gezegd is, is gezegd: de *doings and sayings* hebben al betekenis. Via onze langlopende waarnemingen, de vergelijking van drie zorginstellingen, via verschillende theoretische vensters zoals bijvoorbeeld liminaliteit en levensvormen, wordt betekenis verder uitgelicht. We willen geen zware bewering doen over het secundaire karakter van interviews en evenmin beweren dat de gevolgde weg de enige, of de best denkbare is. Wel beweren we dat het een voluit valide weg is.

#### *Zorgethiek en institutionele etnografie*

We willen in deze paragraaf kort nog even stil staan bij de gekozen combinatie van zorgethiek en institutionele etnografie. Tussen beide onderzoeksbenaderingen zitten duidelijke parallellen. Zo komt zowel binnen de zorgethiek als binnen de institutionele etnografie de belangstelling voor het institutionele voort uit een daaraan voorafgaande interesse in mensen die het in praktijken zwaar te verduren hebben. Soms komen ze regelrecht in de knel binnen de dominante ideologieën, systemen, regels en structuren. Maar in elk geval werkt institutionele invloed door in menselijk doen, laten en ondergaan. Het gaat in beide benaderingen om de vraag hoe mensen hun weg vinden binnen institutionele gesteldheden. De resultaten uit ons onderzoek zijn in zekere zin ook een 'talk back' naar zowel de zorgethiek als de institutionele etnografie. Wat betreft deze laatste onderzoeksbenadering, institutionele etnografie, laten we zien dat de institutionele invloed veel complexer en ambivalentier aanwezig is dan binnen deze onderzoeksbenadering wordt aangenomen. In vergelijking met het Marxistische gedachtengoed dat achter institutionele etnografie zoals Dorothy Smith deze heeft ontworpen schuilgaat (Elliott & Lemmert 2013, p.244: "a vague sort of Marxism") en waarin 'de dingen bepalen wat de mensen doen', is de werkelijkheid, zo blijkt in onze resultaten, veel genuanceerder. De 'talk back' naar de zorgethiek heeft betrekking op de actoren. Ons onderzoek laat zien dat de actoren in de zorgpraktijken niet alleen mensen zijn, maar dat ook de institutionele invloed als actor daarin aanwezig is. Dat is potentieel een ernstige correctie op de zorgethiek omdat het zowel de zorgethische denkstructuur van relationaliteit open maakt, als ook de gebruikte machstopvatting in de zorgethiek (macht is onderdrukking – ook door structuren - door de ene partij van een andere partij) van een groot vraagteken voorziet. Wat als de werking van beleid, systemen en materialiteit een *ambivalente* invloed blijkt te hebben, wat als deze werking niet eenduidig op een menselijke actor is terug te voeren, wat als de zorgethische denk-as verantwoordelijkheid-macht te grofmazig blijkt? We kunnen er hier niet verder op ingaan. Maar onze onderzoeksresultaten spreken een andere taal, passend bij een feitelijke zorgpraktijk.

*Disability studies*

In ons onderzoek wordt maar beperkt gebruik gemaakt van inzichten uit *disability studies*. Wel leggen we in hoofdstuk drie verbindingen met zorgethische denkers die zich hebben bezighouden met *disability*. De reden voor ons beperkte gebruik daarvan heeft te maken met de aard van het onderzoek binnen de *disability studies* naar lvb-jongeren, dat sterk gericht is geweest op het in beeld krijgen van de complexe persoonlijke problematieken (o.a. Van Nieuwenhuijzen 2012). Dat neemt niet weg dat ons onderzoek wel resoneert met bepaalde stromingen binnen de *disability studies*. We maken er gebruik van, zonder de pretentie te hebben aan *disability studies* te hebben bijgedragen. Drie belangrijke inzichten ontleen we aan *disability studies*. We noemen hier het onderzoek van Lien Claes (2014), een orthopedagoog die in haar onderzoek naar vastgelopen situaties in de VG zorg, bewust verschillende theoretische perspectieven inzet met als doel *open te blijven staan voor de complexiteit en meerduidigheid van de werkelijkheid*. Ook het werk van de Belgische cultureel antropoloog Patrick de Vlieger (2015) is van belang; hij benadert *disability* als een existentieel, technisch en sociaal fenomeen, dat in een samenspel tussen individuen, gemeenschappen en wereldbeelden *steeds andere betekenissen* krijgt (in: Bos 2016). Tot slot noemen we het werk van zorgethica Delphine Moreau (2009), die zowel empirisch als conceptueel onderzoek doet naar het snijpunt van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrie. Zij verbindt *disability studies* en zorgethiek. Moreau (2009) wijst op de 'altérisation' die kan schuilen in de zorg voor 'kwetsbaren': ze worden, doordat ze kwetsbaar worden genoemd, afgezonderd van de rest van de burgers en ook 'vreemder gemaakt dan ze zijn'. Hierboven hebben we al op de paradox van de ongelijkheid gewezen. De remedie waar Moreau op wijst, komt neer op het *politiseren van de verhoudingen*, niet door een ideaal van gelijkwaardigheid op te hangen, noch door de 'existentiële' of 'natuurlijke' kwetsbaarheid van 'de' mens voorop te zetten, maar door te kijken naar de daadwerkelijke parallelle ervaringen van kwetsbaarheid waar alle burgers mee te maken hebben.

*Leefwereldbenadering*

In dit boek hebben we ook getracht te laten zien dat aandacht voor complexiteit, meerduidigheid van gesitueerde ervaringen, het verschuiven van betekenissen en het parallel trekken van ervaringen van lvb-jongeren met die van andere burgers een andere ingang bieden voor normativiteit. Tot slot van deze paragraaf wijzen we op de toenemende belangstelling voor thema's als de leefwereldbenadering en in het verlengde daarvan de hernieuwde aandacht voor huishoudelijkheid (Duyvendak 2009) binnen de zorg en in het bijzonder binnen de *disability studies* (Van der Helm 2013, RVS 2016). Begrijpelijkerwijs resoneert het alledaagse met het concept van de leefwereldbenadering, waarin expliciet aandacht wordt gevraagd hoe de cliënt het in zijn leefwereld maakt. Ontegengesteld is dit type onderzoek naar leefwereld van betekenis in een zorg waarin het systeemdenken steeds meer als last wordt ervaren (RVS 2016). Wij zien echter een reëel risico op 'romantisering van het alledaagse' als de leefwereld hiervoor als uitweg wordt gezien. Anders gezegd, aandacht voor alledaagsheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is niet alleen aandacht voor 'de warme zorg', voor de relatie tussen zorggever en zorgontvanger, maar gaat ook over het omgaan met opgelegde structuren, over conflicten, tegenstrijdigheden, teleurstellingen, verveling, sleur, irritaties en agressie die het alledaagse

eveneens kenmerken. Ons onderzoek onderscheidt zich daarmee van de leefwereldbenadering omdat het alledaagse omgang in zijn complexiteit en ambiguïteit opvat (Dorfman 2014), waarin, zo blijkt uit ons onderzoek, de mogelijkheid besloten ligt te achterhalen wat het goede is om te doen in de betreffende situatie. Daar ligt voor ons het argument om te kiezen voor de fenomenologisch doorontwikkelde variant in het denken over alledaagsheid van Dorfman. We sluiten daarmee aan op de historie en eigen aard van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, die, zoals we elders in dit boek ook onderbouwen, van oudsher gericht is op 'samen de dag goed doorkomen'. Hoewel de therapeutisering en het preventiedenken ook in deze zorg inmiddels geïmporteerd is, blijft het alledaagse deze zorg kenmerken. We wilden met ons onderzoek naast de mooie kanten ervan ook de spanningen, de groezeligheid en de ambiguïteit van de alledaagsheid in beeld brengen. Pas als de romantische sluier weg is, geldt de kracht van het alledaagse.

*Perspectief van de onderzoeker*

In dit slothoofdstuk staan we stil bij het 'meeleven' van de onderzoeker voor de kwaliteit van het onderzoek. Iets preciezer gezegd, zoals het in de wetenschappelijke literatuur wordt gethematiseerd, wat doet de waarnemer meer dan kijken, hoe maakt hij een verbinding met de jongere? Hennie Boeije (2005) schrijft in haar boek 'Analyseren in kwalitatief onderzoek': "*Het is lastig om na te gaan welke persoonlijke eigenschappen of opvattingen van de onderzoeker de uitvoering van het onderzoek daadwerkelijk beïnvloeden (...) Reflectie op de persoon van de onderzoeker dient voornamelijk om aan te geven dat de onderzoeker zich bewust is dat zijn achtergronden, uiterlijke verschijning en (voor) oordelen hem onvermijdelijk met een bepaalde blik hebben doen kijken naar het onderzoeksonderwerp*" (p.151). Wanneer we een stap verder denken: in de literatuur over spectating (kijken en iets doen met de mensen die de onderzoeker waarneemt) wordt het zo gezegd: "*(...) fieldwork is always intersubjective and as such, the research site emerges out of the co-construction of the relationship between researcher and participant*" (Gill 2011, p118).

Het is gedurende de bijna anderhalf jaar van het veldwerk een zoektocht geweest om de juiste houding te vinden ten opzichte van de jongeren met wie we een dag mee zijn gelopen. Onze aanwezigheid alleen al maakte dat de dag al anders verliep dan normaal. Dat gold voor de lvb-jongeren zelf, maar soms ook voor begeleiders die zich een enkele keer ongemakkelijk voelden vanuit het besef de hele dag geobserveerd te worden. Meestal zochten we gedurende zo'n dag dan ook altijd even een moment om begeleiders apart op te zoeken en te peilen hoe ze hier in stonden en zo nodig de opzet van het onderzoek (nog eens) te verhelderen. Als je als wildvreemd persoon een dag lang te gast bent in het leven van lvb-jongeren, dan vraagt dit dat je contact maakt, interesse toont en die dag letterlijk en figuurlijk mee leeft. Soms heeft daarbij onze achtergrond als geestelijk verzorger weleens 'in de weg gezeten'. Met name in het begin was onze neiging groot om al snel 'een goed gesprek' met de bewoners te beginnen. Gaandeweg leerden we dat rustig invoegen en duidelijk aangeven wat je komt doen en wat men van je mag verwachten en wat niet, een goede basis vormde om de dag samen door te komen. Anderzijds treed je op bepaalde momenten ook in iemand zijn privésfeer en komt de vraag

naar boven hoe ver je daarin gaat. Afstemmen was daarin uiteindelijk het belangrijkste begrip. Eigenlijk vroeg iedere situatie om een andere benadering. Het was vooraf niet te bepalen of het beter was om in een hoekje te gaan zitten en te kijken wat er gebeurde of juist mee te doen en bijvoorbeeld bij de afwas ook een theedoek te pakken. De discussie over het al dan niet beïnvloeden van het onderzoeksproces als onderzoeker speelde op die achtergrond. We hebben uiteindelijk ervaren dat door simpelweg een dag met iemand mee te leven en in te voegen in het bestaan van een ander met een open houding, aandacht, respect en soms misschien ook wat zorgzaamheid, er ruimte ontstaat, waarin mensen 'kennis opdoen' over elkaar. Gustaaf Bos spreekt in dit verband in zijn proefschrift in navolging van de Amerikaanse filosofe Marion Young (1997) over het begrip 'morele nederigheid'. Jongeren vertelden door de dag heen spontaan over wat hen bezighield, waren nieuwsgierig hoe de onderzoeker tegen dingen aankeek en toonden in veel opzichten ook zorgzaamheid.

190 Als onderzoeker hebben we aan den lijve ervaren wat het is om 24 uur per dag te leven in een geordend bestaan, hoe de jongeren slimme oplossingen bedenken voor grotere en kleinere hindernissen in hun leven; van een sok over de rookmelder, stiekem bier kopen in de pauze en een jointje roken in het speeltuintje van de wijk, tot het misleiden van de domotica techniek die ook 's nachts 'inluistert'. Met name als we alleen met de betreffende jongeren in de publieke ruimte waren, hebben we ons wel eens erg ongemakkelijk gevoeld. De bezoeken aan de plaatselijke supermarkt of het hangen in de speeltuin waren daar voorbeelden van. Het ging dan niet zozeer over het gedrag van de jongeren, maar wel om het feit dat we met de jongeren optrokken en deel uitmaakten van de groep. De vraag kwam op in hoeverre we aangezien konden worden als begeleider, maar ook in hoeverre we medeverantwoordelijk waren voor wat er gebeurde. Overigens waren de betreffende jongeren zich daar zelf ook van bewust en lieten ze soms blijken met name in de vrije tijd andere keuzes te maken, omdat we als onderzoeker erbij waren. De waarnemingen zijn al met al een specifieke uitsnede van het alledaagse zoals het zich doet kennen. Het specifieke invalideert de waarneming niet. Ten eerste is een zekere specificiteit onvermijdelijk; ten tweede hebben we erop gereflecteerd, het kritisch besproken met de begeleiders van het onderzoek en elkaar gecorrigeerd.

Het samen goed de dag doorkomen dat in deze studie een leidmotief is gebleken voor goede lvb-zorg, zou ook model kunnen staan voor nieuw onderzoek waarin onderzoeker en respondenten samen de complexe werkelijkheid onderzoeken. De genoemde nederigheid is een vorm van 'bracketing' (of 'bridling', Dahlberg 2008) zoals dat in fenomenologisch onderzoek wordt genoemd: 'wie en wat beweegt hier?', in plaats van 'hoe categoriseer ik dit?' Naast de nederigheid speelt ook de genegenheid van de onderzoeker een rol. Dat is in een objectivistisch onderzoeksmodel wellicht een vloek. In verband met het leven van lvb-jongeren is het naar ons inzicht echter een strikte noodzaak om hen als onderzoeker betrokkenheid te tonen: 'wie ben je, wat beweegt je, ik begrijp je niet zomaar'. Wat zijn voorbeelden van deze *bracketing*? Inhoudelijk hebben we bij aanvang van het onderzoek moeten leren om afstand te doen van ons eigen oordeel over de lvb-zorg. In onze perceptie waren vaak niet de lvb-jongeren 'lastig', maar lag de oorzaak van de problemen van deze jongeren met name in de context, in de wijze

waarop de zorg georganiseerd wordt en de dominante visie van zelfredzaamheid. Om met name het empirisch materiaal recht te doen, hebben we op onze eigen oordelen gereflecteerd en zijn we gaandeweg steeds meer de complexiteit en ambivalentie van de alledaagse omgang gaan zien en erkennen.

### 8.2.3 Onderzoeksfasen

In september 2011 is het onderzoek officieel van start gegaan. Het onderzoeksplan lag in 2010 al klaar, maar de fondsenwerving heeft een jaar in beslag genomen. In de voorafgaande verkennende fase is door middel van literatuuronderzoek (wetenschappelijke artikelen, beleidsdocumenten en historische documenten) een beeld gevormd van de context waarin het onderzoek zou gaan plaatsvinden en hebben wij ons onder andere middels het volgen van enkele cursussen georiënteerd op etnografisch onderzoek en het gebruik van Atlas.ti. Na deze fase is het onderzoeksvoorstel geschreven. Het werd ter ethische toetsing voorgelegd aan de centrale commissie mensgeboden onderzoek in Den Haag (en werd goedgekeurd).

191

#### *Dataverzameling*

Toen het onderzoek in september 2011 definitief door kon gaan, is binnen Stichting Prisma gestart met enkele proefobservaties bij woonvoorzieningen waar lvb-jongeren woonden. Hier is de eerste ervaring opgedaan met etnografisch veldwerk. Het gegeven dat wij vanuit ons werk als geestelijk verzorger veel van deze jongeren en hun begeleiders kenden, maakte de organisatie van deze proefobservaties relatief makkelijk. Het vinden van 18 lvb-jongeren binnen drie verschillende organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking bleek een aanzienlijk lastigere klus.

Het project 'Jong en Lastig' waar mijn werkgever Stichting Prisma destijds in participeerde, heeft mij hierbij geholpen. Ook de toenmalige bestuurders van de twee andere deelnemende organisaties aan dit samenwerkingsverband, Lunetzorg en Koraalgroep, waren bereid hun medewerking te verlenen aan het onderzoek. Het zijn echter met name de begeleiders van de lvb-jongeren binnen diverse organisaties die mij middels de sneeuwbalmethode (Cohen 2011) geholpen hebben bij het benaderen van jongeren zelf. Uiteindelijk waren er binnen deze drie organisaties in totaal 19 jongeren tussen de 18 en 27 jaar bereid om mee te werken. Zij tekenden hiervoor een toestemmingsverklaring en stelden daarmee tevens hun persoonlijk ondersteuningsplan beschikbaar. Deze jongeren heb ik ieder een dag lang gevolgd. Hun woonvoorzieningen stonden verspreid over Noord-Brabant en Limburg.

#### *Verskillende contexten*

De 19 jongeren en hun zorgverleners zijn geobserveerd binnen de context van een zorgorganisatie. Dit betekent dat we hen volgden in verschillende soorten woonvoorzieningen die zorgorganisaties tot hun beschikking hebben. Dat kon verschillen van een klassieke leefgroep en een locatie voor zelfstandigheidstraining, tot een appartementencomplex waarbinnen door



zorgverleners begeleiding wordt geboden. Deze verschillende soorten locaties hadden soms gevolgen voor de frequentie van het feitelijke contact tussen zorgverleners en de betreffende jongeren. In het algemeen gesproken werden we als onderzoeker verrast door het relatief beperkte feitelijke contact tussen lvb-jongeren en hun begeleiders in de woonomgeving. In dat opzicht bieden de locaties van werk en dagbesteding relatief meer ruimte aan mogelijkheden voor alledaagse omgang. Ook deze locaties lieten echter een grote variëteit zien. Sommige jongeren werkten met hun begeleiders vanuit de zorgorganisatie binnen 'echte bedrijven', anderen binnen locaties van sociale werkvoorzieningen met de daar aanwezige begeleiding en soms was er vanuit de zorgorganisatie een speciaal project opgezet waar jongeren werker-variant op konden doen. Een enkele respondent rondde zijn laatste jaar op school af en een enkeling had om verschillende redenen geen werk of opleiding om handen.

Dit heeft ook tot gevolg gehad dat we na moesten denken over de vraag wie en wat we nu precies in ons onderzoek als een professionele zorgverlener beschouwden. De jongeren bleken ook binnen de context van zorgorganisaties met diverse mensen te maken te hebben in de alledaagse omgang. Dit heeft een relatief brede werkdefinitie van zorgverlening opgeleverd, waarbij iedereen die werkend vanuit zijn of haar beroep een begeleidende rol had ten aanzien van de jongeren als professionele zorgverleners zijn beschouwd. In de praktijk waren dit naast de begeleiders op woonvoorzieningen soms ook docenten op scholen, medewerkers van de technische dienst van een organisatie en begeleiders in activiteitencentra en bij de sociale werkvoorziening. Hoewel deze studie daar niet over ging, heeft het ons wel een breed beeld gegeven van professionele zorgverleners rondom lvb-jongeren. Daarbij hebben we de aanwezigheid van vrijwilligers en andere 'leken', zoals eigenaren en medewerkers van reguliere bedrijven waar jongeren soms werkzaam waren, buiten beschouwing gelaten. Zoals we aan het eind van dit boek voorstellen, ligt ook daar nog een heel onderzoeksgebied dat de moeite van het onderzoeken waard is.

In totaal hebben drie verschillende zorgorganisaties in het Zuiden van Nederland deelgenomen aan het onderzoek. Hoewel alle drie de organisaties voor dezelfde doelgroep werken, hebben ze ieder hun eigen karakter. De ene organisatie was sterk gericht op het zelfstandig wonen achter een eigen voordeur, de andere organisatie legde sterk de nadruk op werk en de derde organisatie had het perspectief van de cliënt sterk verankerd, ook in allerlei organisatieprocessen. Deze verschillen zijn terug te vinden in het onderwaterscherf dat in bijlage twee is weergegeven.

#### 8.2.4 Onderzoeksmethoden

De observatiedagen zelf vonden plaats tussen 1 januari 2012 en 1 januari 2013. Ik heb het in mijn rol als onderzoeker als een groot voorrecht ervaren om met de respondenten in al die verschillende woonvoorzieningen vormen van dagbesteding en arbeid te observeren. Vooral het perspectief van *shadowing* (Van de Meide, Leget & Olthuis 2013) waarbij ik als het ware over de

schouder van de lvb-jongeren mee keek, heb ik als zeer verrijkend ervaren. *Shadowing* is een kwalitatieve onderzoeksmethode die is ontstaan in management en organisatiestudies. Bij het gebruik van deze methode volgt de onderzoeker het subject gedurende een periode van de dag bij alles wat iemand feitelijk doet, niet wat iemand volgens 'de regels' zou moeten doen. Er is in de sociale wetenschappen een groeiende belangstelling voor deze methode omdat het de onderzoeker in staat stelt om ervaringen van cliënten te beschrijven. *Shadowing* onderscheidt zich van participerende observatie waarbij het vooral de bedoeling is zoveel mogelijk informatie te krijgen over een bepaalde groep mensen. *Shadowing* is echter gericht op de ervaringen van een individu (Van de Meide, Leget & Olthuis 2013). Juist omdat het om ervaringen gaat, vraagt deze methode ook een bepaalde mate van betrokkenheid van de onderzoeker. In de vorige paragraaf hebben we daar al iets over geschreven. We denken dat *spectating* een aanvulling is op *shadowing*, doordat behalve op *waarnemen* ook op het *acteren* van de waarnemer in de situatie en op diens positie is *doorgedacht*. In onze manier van werken is deze betrokkenheid ook beschreven in de observatieverslagen middels reflecties op onze eigen ervaringen en ons doen en laten als onderzoeker. Dit is later ook met de promotoren en referent besproken ten einde een gepaste afstand, of juist nabijheid, te creëren.

#### Analyse

Voor het opslaan en verwerken van alle gegevens uit het onderzoek is het computerprogramma Atlas.ti gebruikt. We hebben als onderzoeker hiervoor allereerst een cursus gevolgd aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht over het gebruik van dit analyseprogramma. Later zijn er ook binnen de samenkomsten van de groep promovendi van de vakgroep zorgethiek enkele bijeenkomsten aan gewijd die onder leiding stonden van Dr. Guus Timmerman. Het programma biedt de mogelijkheid veel verschillende gegevens op te slaan en ondersteunt het analyseren van grote hoeveelheden data. Atlas.ti geeft de mogelijkheid om een complex netwerk van concepten te bouwen, waarvan de empirische inhoud, de kwaliteit en de relevantie snel en betrouwbaar zijn vast te stellen. Het programma is daarmee meer dan enkel een administratief instrument; het helpt te ordenen, coderen, verbinden, commentariëren, etc. Het biedt daarmee een virtuele omgeving voor op praktijken gebaseerde kennisproductie (Timmerman 2011, p.393).

#### Observatieverslagen

De mate waarin er door ons als onderzoeker wel of niet werd meegedaan met activiteiten, was iedere observatiedag een kwestie van afstemmen. In sommige situaties konden we 'met ons boekje in een hoekje' gaan zitten zoals één van de respondenten dat zo mooi noemde (het aantekeningenboekje, wel te verstaan), in andere situaties kozen we ervoor actief mee te doen met bijvoorbeeld het klaarmaken van het eten, het doen van de boodschappen of werkzaamheden zoals boeken her-stickeren in een verpakkingsbedrijfje of plantjes verpotten in een tuindersbedrijf. Uitgangspunt was dat we de gewone gang van zaken zo min mogelijk verstoorden en dat we telkens het perspectief van de betreffende jongeren die we schaduwden voor ogen bleven houden. Wat we waarnamen hebben we beschreven in een klein notitieboekje dat we de gehele dag bij ons droegen. De jongeren zelf volgden we letterlijk de gehele dag van het

ontbijt, de fietstocht of taxirit naar hun werk, het meewerken, de thuiskomst, de huishoudelijke taken, de verveling, de ontmoetingen met medebewoners, etc. Van tevoren was afgesproken dat we arriveerden op het moment van opstaan en ontbijt en dat we tot ongeveer 20.00 – 21.00 uur 's avonds bleven. De gastvrijheid waarmee bewoners ons hebben ontvangen en de zorg en verantwoordelijkheid die ze allen, ieder op hun eigen manier, tentoonspreidden op zo'n dag, heeft ons zeer geraakt.

De observaties zijn kort na de dagen zelf verwerkt tot verslagen en ingevoerd in Atlas.ti. De observatieverslagen zijn in een iteratief proces van coderen, reflectie en constante vergelijking geanalyseerd. Daarna is met behulp van een uitgebreide gegevensmatrix de dynamiek tussen het handelen van bewoner, begeleider en institutionele context beschreven. Vervolgens is een verdichte matrix gemaakt en aan de hand van een aantal stappen van verdichten, hernoemen, herordenen en aanvullen van de matrix op zoek gegaan naar patronen in de onderlinge dynamiek. Met behulp van een eigenschappenruimte is daarna inzicht verkregen in de dynamiek van de alledaagse omgang. Tot slot is met behulp van de metafoor van de voelbaltraining deze dynamiek zo goed mogelijk in kaart gebracht. Dat is uitgemond in een typologie van drie typen van alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun begeleiders.

#### *Documentanalyse*

We werden bij het voorbereiden van onze analyse van de observatieverslagen geconfronteerd met de vraag hoe we nu precies de institutionele invloeden gefundeerd aan konden wijzen. Deze institutionele invloeden worden binnen institutionele etnografie 'extern geproduceerde betekenissen' genoemd. Langs de weg van de institutionele etnografie hebben we deze 'extern geproduceerde betekenissen' door middel van documentanalyse op noemer gebracht. Het is binnen de institutionele etnografie gebruikelijk verschillende vormen van organisatieliteratuur te verzamelen die inzicht kunnen verschaffen in de institutionele invloeden in de praktijk. In dit onderzoek hebben wij ervoor gekozen ons te beperken tot één bron, te weten het persoonlijk ondersteuningsplan. Ons uitgangspunt was daarbij dat in deze POP's allerlei verschillende extern geproduceerde betekenissen aan de orde komen. Het bood ons uiteindelijk, na het ontwikkelen van een passend analyse-instrument (het onderwaterscherm), de mogelijkheid de institutionele invloed in de observatieverslagen op gefundeerde wijze aan te kunnen wijzen.

Dat daarmee alle institutionele invloeden zijn afgedekt betwijfelen we. Het ging er ons vooral om de aanwezigheid van de institutionele actor boven 'de intuïtie' uit te tillen. We hebben echter wel een manier ontwikkeld om op een nuchtere en kritische manier te kunnen kijken naar wat 'buiten' met 'binnen' doet, gezien de centrale rol van POP's. Het door ons ontwikkelde onderwaterscherm laat daarmee vooral de werking van de institutionele actor zien. Voor zover wij in de literatuur hebben kunnen achterhalen, bestaan er geen vergelijkbare analyse-instrumenten. In een grounded theory benadering (Strauss & Corbin 1990, Charmaz 2006) bestaat weliswaar de zogenaamde *conditional/consequential matrix* dat op een vergelijkbare manier in het analyseproces tot een interactie probeert te komen tussen micro- en macroniveau, maar dit instrument wordt op een andere manier en in een andere fase van de analyse

gebruikt en stelde ons niet in staat de institutionele invloed 'rechtstreeks' aan te wijzen in de observatieverslagen. Daarnaast wordt binnen bepaald etnografisch onderzoek in bijvoorbeeld verpleeghuizen institutionele invloed wel gezien, maar dit blijft naar ons idee toch wat meer aan de oppervlakte. Wel achten wij het denkbaar dat er een andere aanvliegroute mogelijk was geweest voor ons probleem. Zo hebben we overwogen en ook pogingen ondernomen om voor de institutionele invloed rechtstreeks een codeerapparaat te maken op basis van wat we in de observatieverslagen meenden te zien. Echter, omdat we de institutionele invloed zo duidelijk als actor in de alledaagse omgang in kaart wilden brengen, hebben we naar een meer gefundeerde manier gezocht. We achten ons experiment om de institutionele invloed op deze manier in kaart te brengen interessant genoeg om te tonen en kijken nieuwsgierig uit naar anderen die er al dan niet op voort kunnen bouwen of het bekritisieren.

In bijlage 2 is het onderwaterscherm gevisualiseerd met daarin de codelijst. Van alle 19 jongeren uit de drie verschillende organisaties zijn de POP's geanalyseerd. We hebben daarmee zoals gezegd ook inzicht gekregen in de verschillen tussen organisaties. Door ervoor te kiezen alle POP's samen te analyseren worden we ons als onderzoeker ervan bewust dat er ook institutionele invloed is die niet te herleiden is tot de betreffende organisatie, maar die bijvoorbeeld afkomstig is uit 'de cultuur van de sector', de wijze waarop opleidingen zijn vormgegeven, of paradigma's in de zorg in het algemeen. Een andere verrassende opbrengst van het onderwaterscherm is dat het de in hoofdstuk één beschreven ontwikkeling van de professionalisering in de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mooi in beeld brengt.

#### 8.2.5 Kwaliteit van onderzoek

Aan het slot van deze paragraaf over onze onderzoeksopzet stellen we de kwaliteit van ons onderzoek aan de orde en staan we kort stil bij de geldigheid, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van ons onderzoek. We sluiten af met de bespreking van de manier waarop in ons onderzoek gebruik is gemaakt van het kwaliteitsinstrument triangulatie.

#### *Geldigheid, betrouwbaarheid, generaliseerbaarheid*

In kwantitatief onderzoek betreft geldigheid en betrouwbaarheid de vraag of er daadwerkelijk gemeten werd wat beoogd werd te meten (geldigheid) en of indien men de meting elders zou herhalen er hetzelfde resultaat uit zou komen (betrouwbaarheid) (Boeije 2005). Voor ons kwalitatief onderzoek gaat het om mogelijke beïnvloeding van de onderzoeksresultaten door toevallige en onsystematische fouten (geldigheid) en systematische fouten (betrouwbaarheid). Wat betreft generaliseerbaarheid gaat het om de vraag of de resultaten uit het onderzoek ook geldigheid hebben voor niet-onderzochte praktijken. De vraag die dan naar aanleiding van ons onderzoek opkomt, is of wat geldt voor de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals ook geldig is voor andere vormen van alledaagse zorgrelaties. Ons vermoeden is dat dit zeker geldt voor andere vormen van langdurige zorg, zoals jeugdzorg, psychiatrie of verpleeghuiszorg.

In de literatuur rondom de kwaliteit van onderzoek (Smaling 2009) wordt verder onderscheid gemaakt tussen ontworpen generaliseerbaarheid en communicatieve generaliseerbaarheid. Het eerste betreft de onderzoeker die in het ontwerp van zijn onderzoek veralgemeniseert, het tweede betreft de lezer van het onderzoeksverslag die de onderzoeksresultaten veralgemeniseert. De ontworpen veralgemeniseerbaarheid is in dit onderzoek beperkt. Het onderzoek is niet statistisch representatief, hooguit variatiedekkend voor wat betreft lvb-jongeren in de context van een zorgorganisatie. Op basis van de door ons gebruikte theorieën over liminaliteit, publieke moraal en levensvormen, is er in onze ogen wel op een sterkere manier sprake van een theoriegedragen veralgemeniseerbaarheid. Naast de ontworpen generaliseerbaarheid, onderscheidt Smaling ook communicatieve generaliseerbaarheid. Smaling onderscheidt twee vormen, te weten participatieve en receptieve generaliseerbaarheid. Bij de eerste participatieve vorm gaat het om ervaringen die worden opgedaan door betrokken medeonderzoekers. Bij receptieve generaliseerbaarheid gaat het om de beoordeling van de veralgemeniseerbaarheid door de lezer zelf.

196

In deze studie hebben we gebruik gemaakt van literatuurstudie, observaties en documentanalyse. Toch is hier niet direct sprake van triangulatie zoals dat vaak binnen kwalitatief onderzoek aan de orde is. Wel kunnen we op basis van het onderscheid dat gemaakt wordt in de literatuur (Boeije 2005) tussen theoretische triangulatie, datatriangulatie, methodische triangulatie en onderzoekertriangulatie, iets zeggen over de kwaliteit van ons onderzoek.

#### *Theoretische triangulatie*

Wat betreft theoretische triangulatie, waarbij verschillende theorieën worden onderzocht om de geldigheid van de interpretaties te versterken (Boeije 2005), willen we benadrukken dat we in dit onderzoek niet op de klassieke manier te werk zijn gegaan door eerst literatuuronderzoek te doen en vervolgens naar het empirisch materiaal te gaan kijken. Wel hebben we literatuur gezocht bij problemen waar we in de analyse van het empirische materiaal tegenaan liepen. Een voorbeeld daarvan is het thema grenservaringen dat na een 'eerste lezing' van de observatieverslagen naar voren kwam. Om goed te kunnen onderzoeken wat daar nu precies aan de orde was, is het theoretische concept 'liminaliteit' ingevoerd. De theoretische concepten zijn dus in een wisselwerking met de empirische bevindingen gevonden en als een kijkraam toegepast. De verschillende theoretische concepten zijn dus ingezet om beter naar de alledaagse omgang te kunnen kijken en te zien wat daar nu precies plaatsvindt.

#### *Methodische en data triangulatie*

Naast literatuurstudie hebben we in dit onderzoek gebruik gemaakt van twee methoden van kwalitatief onderzoek, te weten observaties en documentanalyse. Bij methodische triangulatie wordt verondersteld dat waarnemingen worden herhaald en dat het gebruik van andere methoden ook andere verschijnselen in het materiaal doen oplichten (Boeije 2005, p.152). De documenten die in ons onderzoek gebruikt zijn betroffen de persoonlijk ondersteuningsplannen van de 19 jongeren die we ieder een dag lang mochten volgen. Aanvankelijk wilden we een soort vergelijking maken tussen de jongeren in 'de werkelijkheid' en 'op papier', maar gaan-

deweg de analyse van de observatieverslagen, liepen we tegen het probleem aan dat we de institutionele invloed waar we naar op zoek waren in de observatieverslagen niet op gefundeerde manier konden aanwijzen. Uiteindelijk zijn de persoonlijk ondersteuningsplannen gebruikt als 'organisatieliteratuur' om daarin de institutionele invloed op noemer te brengen. Hierdoor beschikten we over een onderwaterscherm (codeerschema), ook weer een kijkraam om scherper de alledaagse omgang te kunnen waarnemen. Deze onverwachte 'omweg' in het onderzoeksproces bleek noodzakelijk omdat door ons nergens in de literatuur een onderzoeksinstrument werd gevonden dat de institutionele invloeden zo scherp in de observatieverslagen aanwijsbaar kon maken. De belangstelling voor de invloed van institutionele complexiteit op het handelen van mensen is binnen de institutionele theorie (Vermeulen 2012, Glaser, Fast & Green 2012) weliswaar groeiende, maar deze literatuur mist nog vaak de empirische toetsing of is sterk psychologisch georiënteerd.

#### *Onderzoekertriangulatie*

Kort nadat alle 19 observaties hadden plaatsgevonden en we de observatieverslagen voor een eerste keer hadden gecodeerd, hebben we alle drie de organisaties aangeboden onze eerste bevindingen terug te koppelen. De organisaties zijn daar alle drie op ingegaan, maar organiseerden dat op verschillende manieren. In de ene organisatie mocht ik te gast zijn bij de teamvergadering van de betreffende woonvoorziening waar ik het grootste deel van de observaties binnen die organisaties had gedaan; in de andere organisatie werd ik uitgenodigd mijn bevindingen te presenteren aan de verantwoordelijk manager en twee gedragswetenschappers; en in de derde organisatie werden alle betrokken begeleiders en teamleiders van de woonvoorzieningen die mee hadden gedaan uitgenodigd en waren daarnaast een beleidsmedewerkster en zelfs een van de bestuurders aanwezig. Opvallend was dat geen enkele organisatie de lvb-jongeren die aan het onderzoek hadden meegedaan hiervoor hadden uitgenodigd. De uitkomst uit deze terugkoppelingsgesprekken was beperkt. Wel werd het door ons gesignaleerde thema grenservaringen bevestigd, wat ons gesterkt heeft dit als eerste nader uit te werken.

197

Door de looptijd van het onderzoek, dat in totaal bijna zo'n 6 jaar in beslag heeft genomen, was het in latere fases van het onderzoek niet meer mogelijk betrokken begeleiders en lvb-jongeren nog te achterhalen om hen de resultaten voor te leggen. Veel begeleiders en jongeren waren inmiddels elders werkzaam of woonachtig. Even is nog overwogen om een soort van 'peer debriefing' te organiseren (Boeije 2005), waarbij met behulp van vertegenwoordigers uit de drie deelnemende organisaties een kritisch panel zou worden gevormd ter controle van het onderzoeksproject. Ook dit bleek door het voortschrijden van de tijd en de grote afstand tussen de drie betrokken organisaties niet meer realiseerbaar. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek toch op een bepaalde manier te kunnen borgen is gebruik gemaakt van onderzoekertriangulatie (Boeije 2005). In ons project is het naast de beide promotoren, Frans Vosman en Andries Baart, Guus Timmerman die op een intensieve wijze heeft meegekeken naar de consistentie van het codeersysteem en de interpretaties van de analyses zowel bij het analyseren van de persoonlijk ondersteuningsplannen en het realiseren van het onderwaterscherm, als bij de analyse van de observatieverslagen en het komen tot een typologie van de alledaagse

omgang. In hoofdstuk zeven wordt hiervan verslag gedaan. Daarbij maken we de opmerking dat dit hoofdstuk net zoals de hoofdstukken twee, drie, vier, vijf en zes bestaat uit teksten die eerder als artikel zijn verschenen in Nederlandstalige wetenschappelijke tijdschriften. De vorm van een artikel brengt soms door de beperking van het aantal te gebruiken woorden met zich mee dat niet alle nuances uit het onderzoeksproces kunnen worden beschreven. Om de lezer van dit boek toch enig inzicht te geven in achtergronden bij het analyseren van de empirische data, zijn achter in dit boek twee bijlagen opgenomen. Bijlage één geeft inzicht in de manier waarop scènes uit de observatieverslagen op een bepaalde manier zijn geordend. Bijlage twee geeft inzicht in de opbrengst van de analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen en daarmee inzicht in het eigenlijke onderwaterscherm. Daarmee hopen we deze hiaten in de verslaglegging van het onderzoeksproces te hebben opgelost.

198

### 8.3 Reflectie op de conclusies

In deze paragrafen reflecteren we zoals aangekondigd aan de hand van de metaforen 'vindplaats', 'oefenplaats', 'werkplaats' en 'broedplaats' op de conclusies van ons onderzoek. We plaatsen deze metaforen eerst in een hiërarchie ten opzichte van elkaar; in § 8.3.4. gaan we in op de noodzaak voor zulke metaforen en op hun begrensdheid.

#### *Vindplaats*

In het onderzoek kwamen we op het spoor van een drietal kwesties, te weten: (1) de kwestie van de lvb-jongeren, 'horen we er echt bij?' (hoofdstuk 2), (2) de kwestie van de zorgprofessionals, 'wanneer doen we het goede?' (hoofdstuk 3) en (3) de kwestie van de zorgorganisaties 'waartoe bestaan wij?' (hoofdstuk 4). Deze kwesties hangen samen met de spanning tussen enerzijds verschillende, soms tegenstrijdige normatieve opvattingen in beleid over wat 'gewenste effecten' zijn in de alledaagse omgang en anderzijds de complexiteit en ambivalentie van de praktijk.

Uit ons onderzoek blijkt echter dat in de alledaagse omgang die aan deze spanning bloot staat juist morele oriëntatie kan worden opgedaan die helpt bij het omgaan met deze kwesties binnen lvb-zorg. Daarmee worden mogelijkheden voor goede zorg op het spoor gekomen. Concreet problemen die met deze kwesties samenhangen worden daarmee weliswaar niet opgelost, maar krijgen de kans te transformeren doordat ze in beheer worden genomen. Dat betekent dat er in de alledaagse omgang tussen lvb-jongere en zorgprofessionals binnen de institutionele context samen een weg wordt gevonden waardoor het samenleven mogelijk blijkt te zijn. De alledaagse omgang blijkt daarom allereerst een 'vindplaats' te zijn voor morele kennis en oriëntatie en daarnaast voor identiteit, zowel op het niveau van lvb-jongere als dat van de professional en zorgorganisatie.

#### *Oefenplaats, werkplaats, broedplaats*

Om te kunnen laten zien wat de alledaagse omgang specifiek te bieden heeft voor de verschillende actoren, introduceren we *binnen* de metafoor 'vindplaats' drie andere metaforen die het betreffende perspectief vertegenwoordigen. Dit zijn voor wat betreft de lvb-jongere de metafoor van alledaagse omgang als 'oefenplaats', voor de professional de metafoor van de 'werkplaats' en voor de zorgorganisatie die van 'broedplaats'. Deze drie metaforen overlappen elkaar ook deels. Wat voor de oefenplaats van jongeren geldt, geldt in zekere mate ook voor de professional en de zorgorganisatie en vice versa.

Net zoals in hoofdstuk 7 waarin we de metafoor van het voetbalspel gebruiken, zijn we ons bewust van de precaire aard van metaforen. Waar we in hoofdstuk zeven de metafoor gebruiken om verder te kunnen theoretiseren en dieper in te gaan op wat we in het empirische materiaal aantreffen, gebruiken we de metaforen hier om de morele betekenissen van de alledaagse omgang inzichtelijk te maken. Via de beeldspraak wordt aanschouwelijk wat er in de complexiteit en ambivalentie van de alledaagse omgang aan het goede naar voren komt en wordt het dominante denken over zorg in termen van gewenste effecten bekritiseerd. Plaats, in de zin van ruimte, is de essentie van de gebruikte metaforen.

199

#### 8.3.1 Alledaagse omgang in de zorg als oefenplaats voor sociale identiteit

##### *Kwestie lvb-jongeren: 'Horen we er echt bij?'*

Voor lvb-jongeren blijkt 'erbij horen' en 'participeren' problematisch in een (neoliberale) samenleving. Die samenleving geeft een dubbele boodschap af waarin ze enerzijds weinig geduld toont met hen die niet 'mee kunnen', maar anderzijds wel van alle burgers verwacht dat ze op eenzelfde manier, volgens dezelfde (impliciete) eisen van zelfredzaamheid kunnen participeren. *'Der Mensch, das Subjekt soll heute also Unternehmer seines Selbst sein'*, zo stellen Eva Groß en Andreas Hövermann in hun artikel in het Jahrbuch Pädagogiek 2015 waarin het ideaal van inclusie juist in verband met de ideologische lading wordt geïdentificeerd. Zij maken zichtbaar dat de impliciete normativiteit een 'wij' veronderstelt dat er in werkelijkheid niet is (zie ook §.8.2.2.). De dubbele boodschap levert, zoals wel vaker, ook een *double bind* op. Murray wijst erop dat dit zowel een ethische als een politieke *double bind* is (Murray 2017, p. 237). De burger, hier de lvb-jongere, volgt de aanwijzing op zelfstandig te zijn, maar komt dan in conflict met de zorg die 'ter ondersteuning' wordt gegeven maar ook reguleert en inperkt. De *double bind* geldt voor de verhouding burger-zorginstelling en overheid (met haar wettelijke regelingen zoals WAJONG) maar ook voor de verhouding tussen burgers onderling: helpt elkander maar wat als dat zorgen overbelast en teveel vraagt van de vrije, zelfstandige burger? In hoofdstuk één stelden wij al aan de orde dat ook in het participatiebeleid van de overheid in Nederland er nauwelijks aandacht is voor de lastige kanten van ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperking. De analyse van de observatieverslagen laat verschillende problemen zien die te maken hebben met de kwestie van 'erbij horen'. In het grensverkeer tussen enerzijds de professionele zorgcontext en anderzijds de 'gewone' samenleving worden lvb-jongeren, bij

voorbeeld door hun diagnose, als 'niet normaal' beschouwd, maar voelen zij zich tegelijkertijd ook niet thuis in de wereld van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

#### *Liminaliteit*

Door het theoretische concept van liminaliteit (hoofdstuk 2) op een heuristische wijze te betrekken op het empirisch materiaal, komt naar voren dat lvb-jongeren weliswaar deel uit maken van de samenleving, maar buiten de dominante gewenste leefpatronen vallen. Zij blijken niet te kunnen voldoen aan eisen die de samenleving (vaak ook verholen) aan hen stelt. Daarmee wordt duidelijk dat diezelfde maatschappelijke 'wensbeelden' (Vosman in <http://www.uvh.nl/hoorcolleges/hoe-kan-ik-omgaan-met-kwetsbaarheid?swords=Vosman>) lvb-jongeren op subtiële wijze buitensluit en wordt ook de politiek ethische dimensie van lvb-zorg (wie bekommert zich om deze jongeren?) zichtbaar.

200 Het concept liminaliteit laat echter ook zien hoe in de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en zorgontvanger naast het realiseren van door de institutionele context gewenste effecten, ook aandacht is voor bijvoorbeeld 'elkaar opvangen, verdriet delen en teleurstelling verwerken'.

Hoewel de alledaagsheid in de professionele zorgcontext als een sterk geordend bestaan naar voren komt, waarin regels, afspraken, taken, verantwoordelijkheden en rollen duidelijk zijn onderscheiden, laten de uitgebreide observaties tal van alledaagse momenten zien waarin andersoortige contacten plaatsvinden waarin ook andere dan geldende opvattingen over wat goede zorg is naar voren komen en waarin jongeren als het ware meerdere versies van zichzelf 'uit kunnen proberen' en daarmee hun alledaags burgerschap realiseren.

Sociale wetenschappers zoals Ismee Tames (2016) presenteren liminaliteit als een alternatief voor structuralistische of normatieve benaderingen en een manier om aan binaire modelmatigheid te ontkomen. Het theoretische concept van liminaliteit maakt meerzinnigheid zichtbaar, maar daar ligt ook meteen de begrenzing. Willen we verder denken dan hebben we andere concepten nodig; dit zal verderop ook blijken als we het begrip levensvorm introduceren wanneer we iets willen kunnen zeggen over wat dan precies goed blijkt te zijn.

#### *Alledaagse omgang als oefenplaats*

De conclusie is dat alledaagse omgang in de lvb-zorg een oefenplaats voor sociale identiteit kan zijn in de betekenis zoals we in hoofdstuk één hebben gezien bij Kaufmann: identiteit als een samenspel tussen individu en structurele en culturele gegevens. *"Der Identitätsprozess selbst gewinnt, wenn man ihn als ein 'Handlungssystem' betrachtet. Ein Handlungssystem, das permanent damit beschäftigt ist, die Bedingungen des Handelns neu zu schaffen"* (Kaufmann 2005, p. 181). In de alledaagse omgang met hun zorgprofessionals, kunnen lvb-jongeren hun identiteit in vallen en opstaan oefenen en uitproberen en ontdekken wat er voor hen toe doet. Deze conclusie biedt een andere kijk op lvb-zorg. Naast orthopedagogische interventies biedt de alledaagse omgang, door in beheer te nemen (hoofdstuk 4) wat er voor alle actoren op het

spel staat, andere mogelijkheden voor goede zorg. Dat zijn mogelijkheden die ook aansluiten bij de impliciete vraag die veel lvb-jongeren stellen: 'Horen wij er wel echt bij?' Deze mogelijkheden maken namelijk het 'alledaags burgeren' van de lvb-jongeren zichtbaar.

### 8.3.2 Alledaagse omgang in de zorg als werkplaats voor professionaliteit

#### *Kwestie zorgprofessionals: 'Wanneer doen we het goede?'*

De in hoofdstuk twee beschreven spanningen in de praktijk van lvb-zorg die door complexiteit en ambivalentie van de institutionele context (zoals beleidsidealen en regelgeving) worden opgeroepen, blijken voor veel zorgprofessionals een bron van frustratie. Zij 'weten' dat voor lvb-jongeren 'actief burgerschap', dat door overheidsbeleid als ideaal wordt gezien, niet haalbaar is, maar zij worden wel geacht de jongeren bij het verwerven daarvan te ondersteunen. Dit gevoel van onzekerheid over de eigenheid en kwaliteit van het professionele handelen blijkt, zoals we in hoofdstuk één hebben gezien, exemplarisch voor wat Kole & de Ruyter (2007) als de crisis van de professionaliteit beschouwen. Onze metafoor van de alledaagse omgang als werkplaats voor professionaliteit werpt daar een ander licht op dan gangbare opvattingen over professionaliteit.

De analyse van ons empirisch materiaal toont dat er in de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en zorgverlener meer gebeurt dan enkel het implementeren van een beleidsideaal. In het derde hoofdstuk wordt zichtbaar gemaakt dat dit 'meer' moreel relevant is en elementen voor een realistischer dragerschap van publieke moraal bevat. Ook hier zien we, om met Victor Turner (aangehaald in hoofdstuk 2) te spreken, zich een 'anti-structuur' ontwikkelen waarin ook andere opvattingen over professionaliteit ontstaan. Uit het empirisch materiaal blijkt dat op momenten dat zorgprofessionals zich engageren met lvb-jongeren er ruimte gecreëerd wordt voor betekenisgeving. Dat is ruimte waarin wat er op het spel staat voor de betreffende jongere naar voren kan komen. Het is ook de ruimte waarin geprobeerd wordt iemand in te weven in het web van sociale relaties om hem of haar heen. In hoofdstuk 4 noemen we dat 'het in beheer nemen van de morele dimensie van het alledaagse'. Daarmee zijn problemen van lvb-jongeren niet op slag verdwenen, maar worden in de alledaagse omgang wel 'opgelost' in de zin dat er samen een manier wordt gevonden om ermee om te gaan. Naast deze *concerns* van lvb-jongeren, dat waar ze zich druk om maken, blijkt de deskundigheid van zorgprofessionals van cruciaal belang. Het blijkt om deskundigheid te gaan die niet alleen betrekking heeft op competenties en vaardigheden, maar juist wordt gekenmerkt door wat we in navolging van Sayer in hoofdstuk 2 praktische wijsheid noemen. Het is een vorm van praktische wijsheid waarmee professionals op basis van hun intuïtie en ervaringskennis sommige institutionele eisen soms even 'wegduwen' en oog hebben voor ervaringen en emoties en daarmee stem geven aan het concern van de jongeren. Daarmee ontstaat een expliciete verbinding tussen de private en publieke sfeer, die in het dominante denken over professionele zorg nog altijd strikt gescheiden zijn. Dit onderzoek naar de alledaagse omgang toont echter dat professionaliteit niet kan



zonder 'het beenmerg' van de private sfeer en biedt daarmee een alternatieve kijk ten opzichte van de klassieke beroepsethiek van professionals.

#### *Theorie van Edyvane over publieke moraal*

Het is de theorie van Edyvane die in hoofdstuk drie zichtbaar maakt dat de ervaren complexiteit en ambivalentie ook eigen is aan de publieke moraal waar de professional voor staat. Het is dus niet een zaak van afzonderlijke beroepsbeoefenaren en ook niet (alleen) van een beroepsgroep. Daarmee wordt ethische reflectie op een andere leest geschoeid. Edyvane zet twee spanningspolen op: het hoopvol promoten van het ideaal van goed samenleven versus het voorkomen van het risico dat het goede wordt vernietigd. Edyvane kruist met zijn eigen model beide bewegingen. Zo slaagt hij er in om het spanningsveld waarin zorgprofessionals rondom lvb-jongeren staan zichtbaar te maken. Hij kan laten zien hoe binnen dat spanningsveld zorgprofessionals samen met lvb-jongeren vaak een weg weten te vinden en het samenleven realiseren. Net zoals bij het begrip liminaliteit, is het zichtbaar maken van in dit geval het spanningsveld de kracht van Edyvane's theorie, maar tevens ook de begrenzing; het biedt geen oplossing. De resultaten van het onderzoek laten zien dat meer ruimte en vertrouwen in de professional, een regelarme zorg of een hernieuwde aandacht voor de leefwereldbenadering als uitweg uit het systeemdenken, zoals we die in het actuele zorgdebat (RVS 2016) op zien komen, op zichzelf geen verkeerde intenties zijn. De complexiteit en ambivalentie en de alledaagse 'uitweggetjes' worden daarin echter niet of onvoldoende erkend en herkend als mogelijkheden voor goede zorg. De uiteindelijke typologie van de morele dimensie in de alledaagse omgang die in hoofdstuk zeven wordt beschreven laat zien dat aan deze uitweggetjes allerlei rafelrandjes kunnen zitten zoals conflicten, verveling, gevoelens van onmacht en frustratie, maar dat juist ook die momenten morele oriëntatie kunnen bieden voor de vraag wat het goede is dat gedaan moet worden.

#### *Alledaagse omgang als werkplaats*

Wij denken dat de professionaliteit die we aantreffen en die gekenmerkt werd door het vaak op virtueuze wijze om gaan met de moerassige morele imperfectie, juist ook zeggingskracht heeft voor de 'veranderende identiteit' van de zorgprofessional. In de transitie van de zorg moeten professionals immers uit hun eigen domeinen treden en in een nieuw samenspel met collega's uit andere sectoren, met burgerinitiatieven en soms ook met marktpartijen medeverantwoordelijkheid dragen voor de zorg en samenleven. Het beeld dat in hoofdstuk drie op basis van het onderzoek naar voren komt van de professional als drager van publieke moraal, als getuige-deskundige die, enerzijds, in de private sfeer mee leeft, daar getuige van is, daar vanuit een hoogwaardig vakmanschap 'mee leeft' en samen met de cliënt het samenleven realiseert, sluit aan bij het beeld van 'de democratische professional' zoals we die bij Dzur in hoofdstuk 1 zijn tegengekomen. Anderzijds drukt het gekozen begrip 'getuige-deskundige' ook uit dat de professional ten opzichte van de maatschappij kan getuigen van waar hij of zij dagelijks getuige van is. De professionals kunnen aan 'talk back' doen naar beleid en in het maatschappelijke debat. Het doel blijkt uiteindelijk ook, naast het steun bieden aan en opkomen voor kwetsbare burgers, het realiseren van 'public goods'. Onze conclusie is dat die professionaliteit iedere

dag opnieuw in de 'morele imperfectie' van de alledaagse praktijk gestalte krijgt. De alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals beschouwen wij daarom in het kader van het denken over professionaliteit als een 'werkplaats'. Professionaliteit is geen kwestie van een erkende set van vaardigheden die er enkel op wachten aangewend te worden, maar krijgt werkenderwijs (werkplaats) iedere dag opnieuw moreel en politiek gestalte in het alledaags samenleven met de lvb-jongeren.

### 8.3.3 Alledaagse omgang in de zorg als broedplaats voor nieuwe instituties

#### *Kwestie zorgorganisaties: 'Waartoe bestaan wij?'*

In hoofdstuk één volgden we de socioloog Kees Schuyt die stelt dat een democratie zonder tegenspraak is als een kathedraal zonder steunberen: die stort in. In zijn analyse zijn er institutionele praktijken nodig waarbinnen die tegenkrachten en tegenspraak gehanteerd kunnen worden, waarin spanningen kunnen worden uitgehouden. Het onderzoek naar alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun professionals laat zien dat de wijze waarop daarbinnen tegenstrijdigheden worden uitgehouden en gehanteerd ook een uiting is van een institutionele praktijk. Het is een manier waarop het samenleven wordt geordend. Met de Franse socioloog François Dubet, die eveneens in het eerste hoofdstuk aan bod kwam, zien we het gevaar dat regelsystemen steeds meer het institutiekarakter van deze praktijk verdringen. De vraag naar het waartoe van de organisatie verdwijnt uit zicht, het relationele werk dat de zorg kenmerkt, komt onder druk te staan, de private sfeer heeft geen plaats in het denken over professionele zorg en tot slot dient zich bij het in verval raken van instituties de belangrijke vraag aan wie zich om de groep lvb-jongeren bekommert.

Dankzij het onderwaterscherf dat we in hoofdstuk vijf en zes hebben beschreven, hebben we de institutionele invloeden in de alledaagse omgang kunnen identificeren. Daardoor wordt ook heel concreet zichtbaar dat (soms tegenstrijdige) invloedssferen inwerken op de alledaagse omgang tussen lvb-jongere en de zorgprofessional. Daar werd echter vooral ook duidelijk en zichtbaar dat professionals niet samenvallen met deze verschillende institutionele invloeden; zij beschikken ook over mogelijkheden sommige invloeden op afstand te houden en andere betekenissen toe te laten. We hebben ook gezien dat institutionele invloed soms (wel zeer) eenduidig is en voorschrijft, maar in haar meerduidigheid ook situaties over laat aan de praktijk. Dat is ook eigen aan instituties.

Ons onderzoek laat daarmee zien dat ondanks de systeemdruk het institutiekarakter in potentie juist in de alledaagse omgang nog altijd aanwezig is. Om echter als drager van publieke moraal te kunnen optreden, hebben zorgprofessionals, zoals Freidson (aangehaald in hoofdstuk 1) bepleit, een organisatie nodig die hen daarin draagt. Of om het in termen van zorgethiek te zeggen: als we praktijken van zorgen prioriteren boven beginselen van verdelende rechtvaardigheid (Kittay, 2011) en zorgrelaties en posities binnen zorgrelaties primair zijn omdat daar wordt uitgevonden wat goed is, wat voor soort instituties kunnen zorgrelaties dan bescher-

men? De institutionele context is namelijk tegelijkertijd wel noodzakelijk gebleken als bedding voor diezelfde alledaagse omgang. Het faciliteert diezelfde alledaagse omgang, maar blijkt er anderzijds ook kennis uit te putten. Het gaat dan om morele kennis die betrekking heeft op de vraag wat het goede is dat gedaan dient te worden. De alledaagse omgang biedt kennis over 'wat goed blijkt te doen en wat niet'.

#### *Kritische theorie van de levensvorm*

Door zorg in termen van een levensvorm te benoemen en te laten zien dat het een vorm van samenleven is die het bestaan van mensen mogelijk maakt, maken we een verbinding mogelijk tussen het private en het publieke deel van zorg. Een levensvorm is, zoals we in hoofdstuk vier hebben gezien, niet enkel een private aangelegenheid, maar biedt ook 'oplossingen' voor kwesties van het geordend samenleven, van 'erbij horen'. Anders gezegd, levensvormen lossen spanningen in het samenleven niet zozeer op, maar kunnen deze transformeren. Daardoor dienen zich mogelijkheden aan om ermee om te gaan. Het concept levensvorm dat door Wittgenstein werd geïntroduceerd wil doorgronden hoe samenleven nu werkelijk is gestructureerd. Jaeggi merkt hierbij op dat levensvormen als versteend worden gezien. Maar daarmee raken we het zicht kwijt op de conflicten en dynamieken, de spanning die levensvormen in zich dragen, terwijl dat in de ogen van Jaeggi nu juist de vernieuwingskracht is die de levensvorm in zich draagt. De levensvorm biedt een oplossingsdynamiek, werkt als een katalysator die ruimte biedt om ervaringen op te doen en met elkaar te leren wat goed blijkt te doen.

Een levensvorm is geslaagd als het een bestaand levensprobleem op kan lossen, in de wetenschap dat het volgende probleem zich dan meteen aandient. Door het theoretische concept van levensvormen te betrekken op onze empirische bevindingen krijgen we een hele andere kijk op het 'lastig' zijn van lvb-jongeren. In plaats van lvb-jongeren als lastig te beschouwen, kunnen we de dynamiek en conflicten die deze zorg soms kenmerkt ook beschouwen als kritiek op bestaande levensvormen van de zorg. Ze stellen als het ware de zorg van binnenuit onder kritiek of om het in woorden van Jaeggi te zeggen: lvb-jongeren wekken de levensvorm van VG zorg uit haar Doornroosje slaap. Tegelijk wordt het via 'levensvorm' mogelijk de constructieve oplossingskracht te zien, zonder wrijving weg te denken en ook zonder over te schakelen op een quasi natuurlijke resiliënce. Het concept levensvorm maakt het mogelijk de vraag te blijven volgen hoe lvb-jongeren omgaan met de kwetsbaarheden van het leven waarmee zij geconfronteerd worden. We kunnen blijven volgen hoe zorg wel of niet ondersteunt om er achter te komen wat er toe doet en problemen vloeibaar maken. Door het concept levensvormen kunnen we ook blijven detecteren hoe bestaande structuren de maatschappelijke positie van deze jongeren in stand houden en wel of juist geen oplossend vermogen aandragen. Jaeggi vat levensvorm op een kritische manier op: het gaat niet om kanaliserende patronen maar om oplossingskracht.

Echter, ook de kritische kijk van Jaeggi op levensvorm ondergaat op zijn beurt kritiek. De kritiek op Jaeggi is dat ook in die theorie impliciet een maatstaf van zelfbeschikking en emancipatie verborgen zit (Deines 2014, Hausbichler 2014, Scholl 2014). We verstaan deze kritiek, maar

stellen ook vast dat de thema's zelfbeschikking en emancipatie ook in de lvb-zorg zelf naar boven komen als vragen uit het leven zelf. Het gaat niet om een voorgeschreven definitie van zelfbeschikking of een vastgestelde norm wanneer iemand wel of niet geëmancipeerd is, het gaat juist om de vraag hoe dit met betreffende personen in de specifieke context gerealiseerd kan worden. Een andere vraag die critici stellen is of levensvormen niet slechts een klein deel van de sociale werkelijkheid 'zien', of dat alles in de werkelijkheid gezien moet worden als een bepaalde gestalte van levensvorm (Deines 2014, Hausbichler 2014, Scholl 2014, Pilz 2014). Wij hebben met de keuze om lvb-zorg als een levensvorm te zien gekozen voor dat laatste. We hebben daarmee geprobeerd de complexiteit van de werkelijkheid inzichtelijk te maken en tegelijkertijd in diezelfde alledaagsheid de morele oriëntatie en oplossingskracht te identificeren.

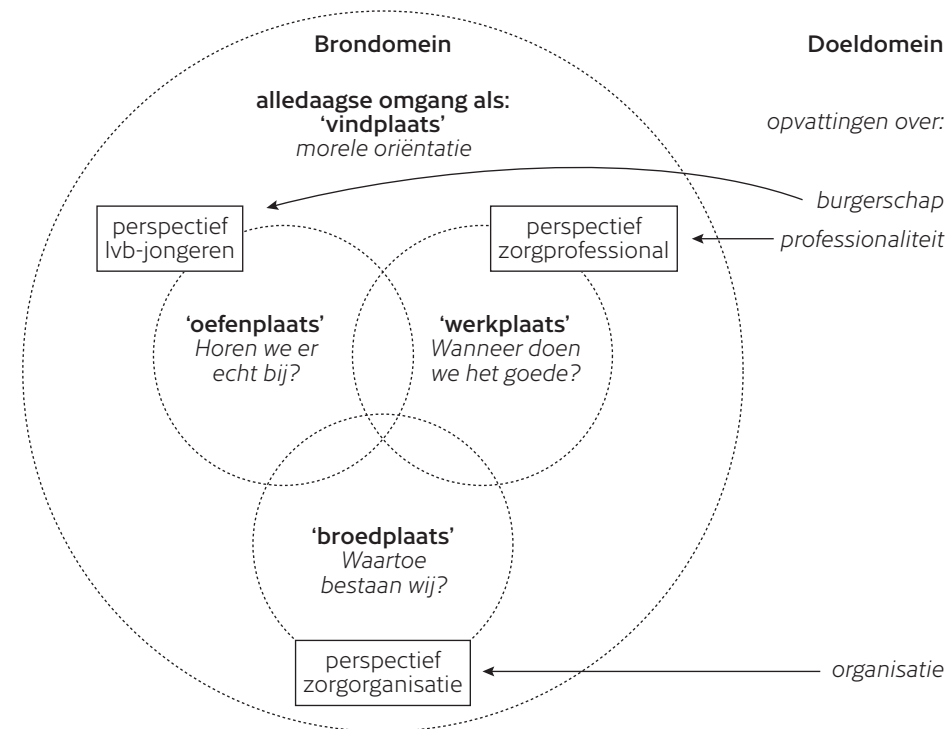
#### *Alledaagse omgang als broedplaats*

Om de morele oriëntatie en oplossingskracht van de alledaagsheid te kunnen zien, vraagt dat van organisaties een heroriëntatie op het 'waartoe van hun bestaan'. In dit onderzoek concluderen we, onder andere in hoofdstuk vier, dat de alledaagse omgang een morele oriëntatiebron in zich draagt voor zorgorganisaties. Het is een oriëntatiebron die juist in het proces van transitie van betekenis kan zijn, omdat het de kernvraag 'horen wij er echt bij?' van binnenuit aan de orde stelt en daar in de alledaagse omgang vorm en inhoud aan geeft. Het samenleven wordt reeds in de professionele context gerealiseerd en hoeft niet te wachten voor het 'daar buiten' gaat beginnen. In dat opzicht is alledaagse lvb-zorg ook een *broedplaats* voor nieuwe instituties. De betreffende nieuwe instituties zijn er misschien nog niet, maar overal wordt de urgentie gevoeld voor verandering: bestaande instituties kraken in hun voegen omdat ze de vragen en bijbehorende spanningen omtrent het 'goed samenleven' niet meer weten te ondersteunen. Het zijn de zorgorganisaties die de sociale arrangementen creëren waarbinnen lvb-jongeren leven. De transitie van de zorg biedt hiervoor nieuwe mogelijkheden. Professionele zorgorganisaties moeten immers nieuwe coalities gaan sluiten met andere maatschappelijke partijen, waaronder naast collega-zorgorganisaties uit verschillende domeinen ook burgerinitiatieven of commerciële partijen. Hier ligt naar ons idee de kiem van nieuwe instituties die het alledaags samenleven van, met en door lvb-jongeren weten te borgen. Niet vanuit het ideaal van inclusie (Groß & Hövermann 2015) want hoe sympathiek deze gedachte ook mag lijken, het probleem is dat ze een beeld van een gewenst 'wij' met zich mee draagt. In dit onderzoek hebben we gekeken naar hoe lvb-jongeren samen met professionals het samenleven reeds realiseren en wat daarin aan ongeziene mogelijkheden voor goede zorg verborgen zitten. Dat blijkt een samenleven te zijn waarbinnen vooral ruimte is voor het uithouden van spanningen en waarbinnen verschillende betekenissen aan de orde kunnen komen en in beheer worden genomen. Dat betekent dat wij, doordenkend op Dubet, een weg zien voor 'doorinstitutionaliseren': het tot ontwikkeling brengen van samenwerkingsverbanden die de kenmerken van institutionaliteit hebben en die ook hoog houden.

### 8.3.4 Het gebruik van metaforen

We hebben de metaforen vindplaats, oefenplaats, werkplaats en broedplaats gebruikt. Zoals al beschreven, draait het daarbij om ruimtes, in overdrachtelijke zin, waar jongeren en professionals uitzoeken wat goed is voor de jongere. Metaforen zijn riskante aangelegenheden: ze kunnen overbloezen, teveel zeggen en onscherpte toedekken. Musolff (2016), die doordinkt op het werk van vijfendertig jaar eerder, van Lakoff en Johnson, wijst er echter op dat het gebruik van metaforen voor samenleven noodzakelijk zijn om betekenissen te geleiden. Metaforen vertellen een klein verhaaltje en verbeelden wat conceptueel moeilijk aan te geven is. Metaforen voor samenleven zijn bovendien vaak verbonden met scenario's: met geplande manieren van doen die de metafoor gebruiken (Musolff 2016).

206



Figuur 1: visualisatie bron- versus doeldomein

#### Bron- versus doeldomein

Voor ons is hier vooral het onderscheid van belang dat Musolff (2016) maakt tussen brondomein en doeldomein. Het brondomein betreft hier ruimtes die een zekere vrijheid, een zekere creativiteit mogelijk maken en die verrassing aanduiden: vindplaats (er komt soms wat anders uit de grond dan verwacht, maar het leeft wel), oefenplaats (een plek waar je zonder al te grote risico's kunt uitproberen met vallen en opstaan) werkplaats (waar al werkenderwijs professi-

onaliteit wordt gerealiseerd en broedplaats (waar hetgeen tot leven komt dat er nog niet is, maar de 'social heat', om een term uit de etnografie te gebruiken, is er al wel). Het doeldomein wordt gevormd door de burgerschapsopvattingen, professionaliteitsopvattingen en organisatie-opvattingen die (willen) bepalen wat er zich tussen professional en bewoner afspeelt. Op dat doeldomein willen we gericht inpraten, om anders kijken en anders doen voorstelbaar te maken. Daartoe dienen de metaforen.<sup>1</sup>

## 8.4 Voorstellen voor toekomstig onderzoek

#### Alledaagse omgang met lotgenoten

In deze studie heeft de focus gelegen op de alledaagse omgang tussen zorgprofessional en lvb-jongeren. Door het 'meeleven' als onderzoeker zijn er vele momenten geweest waarin we het samenleven van jongeren *onderling* hebben ervaren. Ook binnen de context van zorgorganisaties was er relatief veel tijd waar de jongeren zonder begeleiders delen van de dag door moeten komen. Begeleiders zijn dan wel ergens in het gebouw beschikbaar maar feitelijk zijn de jongeren op zichzelf en ze zijn op elkaar aangewezen. Die alledaagse omgang hebben we niet bestudeerd, maar bevat veel interessant materiaal over hoe jongeren zich door vele momenten van verveling heen worstelen, hoe ze elkaar tot last zijn, maar ook steunen in het leven dat ze moeten leiden en waarin ze elkaar ook telkens weer opnieuw tegenkomen. Menigmaal hebben we tijdens het veldonderzoek meegemaakt dat bewoners elkaar opnieuw ontmoeten binnen de context van de hulpverlening en als bewoners ontdekten in welke andere zorgorganisaties ze samen al geweest waren. Regelmatig werd gevraagd of we elders misschien die ene naam waren tegengekomen.

#### Alledaagse omgang met 'leken'

Eenzelfde soort observatie als bij het lotgenootschap hebben we ook opgedaan wat betreft alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en vrijwilligers en andere 'leken' waarmee er soms heel vanzelfsprekend contact is. Dat kan gaan om spontane contacten met iemand uit de wijk, winkelpersoneel, of de andere werknemers in een regulier bedrijf waar lvb-jongeren middels een speciaal project werkzaam zijn. Ook hier zien we dat er over en weer zorg is voor elkaar en er betekenisvolle momenten worden gerealiseerd, maar zien we ook veel onzekerheid en terughoudendheid die soms gebaseerd lijken te zijn op maatschappelijke beeldvorming rondom lvb-jongeren. Wat ons daarbij is opgevallen is dat vrijwilligers daarbinnen een aparte status hebben. Juist omdat ze betiteld worden als vrijwilliger, hetgeen ook bevestigd is met een spe-

207

<sup>1</sup> Het gaat aan het doel van deze studie voorbij de doeldomeinen te analyseren op metaforen waarvan het daar al wemelt: denk aan de metaforen van het 'educeren', het uitleiden naar zelfstandigheid en het zwaar defensieve karakter van professionaliteitstheorie, ondergebracht in de metafoor 'vakmanschap'; Spierts 2014, p. 42



ciaal contract met de zorgorganisatie, lijkt dit invloed te hebben op de aard van de relatie. Ook dit zou de moeite waard zijn om nader te onderzoeken, niet vanwege het begerig oog van het beleid om meer vrijwilligers in te zetten in plaats van professionals, maar omdat er een normatieve oriëntatie uit voort kan blijken te komen.

#### *Onzichtbare muren*

Naast onderzoek naar de betekenis van dit lotgenootschap is het ons inziens ook de moeite waard om de onzichtbare institutionele muren die door zorgorganisaties om deze groep jongeren worden gebouwd bloot te leggen. Sommige lvb-jongeren vertelden tijdens het veldwerk soms heel schrijnend over het verschil tussen hun leven voordat ze gediagnosticeerd waren en daarna. Eenmaal binnen het systeem van zorg maak je een overgang en verlies je het contact met bijvoorbeeld vrienden. Het is ook moeilijk om vriendschappen 'buiten' te onderhouden. Het in hoofdstuk twee bepleite perspectief van zorg als liminaliteit kan helpen deze onzichtbare muren zichtbaar te maken en te helpen slechten. Liminaliteit kan alternatieve vormen van samenleven op het spoor komen die te vinden zijn in de leefcultuur van lvb-jongeren, vormen die door de interventiegerichte cultuur van de zorg niet worden gezien.

208

#### *Werking van POP's*

De uitgebreide analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen en het gegeven dat wij in ons onderzoek opvallend veel van de geïdentificeerde institutionele 'gewenste effecten' niet terug zagen in de observatieverslagen, roept de vraag op naar de betekenis en werking van deze plannen. Ons onderzoek gebruikt de plannen als vindplaats voor institutionele gewenste effecten, maar stelt de plannen als zodanig niet ter discussie. De resultaten uit ons onderzoek zouden wel als aanleiding gebruikt kunnen worden om de persoonlijk ondersteuningsplannen zelf nader onder de loep te nemen.

#### *Mee vormgeven aan de leefomgeving*

In dat kader zou een vervolgonderzoek juist vanuit het perspectief van meeleven meer oog kunnen hebben voor de vraag hoe lvb-jongeren betekenis geven aan hun directe woonomgeving. Hoe zij, wonend binnen appartementencomplexen 'in de wijk', op heel bescheiden wijze de wijk kleur geven. Een voorbeeld daarvan is dat een van de respondenten een voorbijgangster op straat spontaan en oprecht een compliment geeft over haar bijzondere jas. Andere voorbeelden zijn hoe zij 'bezit nemen' van een speeltuin omdat ze in de woonvoorziening niet mogen blowen, hoe zij hun boodschappen doen en hulp vragen (en krijgen) bij de vraag of ze wel genoeg geld bij zich hebben, hoe het is om te voelen dat iedereen 'ziet' dat je 'er eentje bent van dat ene huisnummer in die straat'. Ook hier speelt de complexiteit en meerduidigheid van de zorg een grote rol, ook hier is het belang van liminaliteit aan de orde dat ons gevoelig maakt voor alternatieve mogelijkheden van zorg en samenleven. Het (vervolg)onderzoek kan laten zien dat lvb-jongeren hoe dan ook deel uit maken van de omgeving waarin zij leven en wat daarin voor hen op het spel staat.

#### *Identiteit: opgelegd of eigen?*

In ons onderzoek spreken we over alledaagse omgang als plek voor identiteitsvinding. We hebben zo open mogelijk gezocht naar aanknopingspunten voor identiteit van de lvb-jongeren in waarnemingen, in wat we zagen doen en wat we hoorden. Maar rondom het thema identiteit biedt het materiaal mogelijk nog meer interessante aanknopingspunten. Die hebben we binnen het bestek van dit onderzoek niet meer uit kunnen werken. Typerend is in dit verband de uitspraak van een van de respondenten die op een bepaald moment vertelt dat hij door de week zijn geregelde leventje op de leefgroep leeft, maar in het weekend pas echt leeft als hij met een fles bier in zijn handen bij zijn vrienden is. Je zou hier kunnen spreken over enerzijds een 'negatieve identiteit' waar lvb-jongeren mee te maken hebben, namelijk een identiteit die bepaald wordt door anderen vanuit bepaalde wetenschappen en beleidsbehoeften: de 'lvb-jongere' die een soort identiteit krijgt in het overheidsbeleid en door beleid van de zorginstelling, maar ook door de wetenschappen die zich met lvb bezig houden. We zouden dit een negatieve identiteit kunnen noemen in de zin van 'niet voldoende aan wat zou moeten' en vanuit een derde persoonsperspectief ontwikkeld.

209

Anderzijds beseft de jongere dat er naast die opgelegde identiteit ook een eigen manier van leven met gelijkgestemden is. Dat zouden we een positieve identiteit kunnen noemen. Ter vergelijking: sinds homo's eind negentiende eeuw de sticker 'homoseksuelen' kregen opgeplakt, dankzij het opkomende seksuologische wetenschappelijk onderzoek, zullen zij die sticker deels overnemen maar hun eigen identiteit ook anders, ook en groupe, een naam geven die de eigen manier van samenleven karakteriseert, ironiseert of de maatschappelijke strijd aangaat (gay, zussen, flikkers). Maar we denken ook aan *people of color*, de sticker die (door blanken) over de oude benaming 'zwarten' en 'negers' is geplakt. De zelfbenaming doet er voor zelfrespect zeer toe, maar laat ook toe dat er humor en zelfkritiek meespeelt. De benaming onder *peers* kan ook ontproblematiseren. Denk aan de uitspraak van meisjes in het uitgangleven die met elkaar waarderend praten over hun verlangen naar die 'mooie neger' en wars van discriminatie met hem flirten.

Het is interessant om nader te onderzoeken of er nu vooral sprake is van een opgelegde lvb-identiteit of ook van een eigen positieve identiteit. Is er bijvoorbeeld sprake van zelfbesef en trots van waaruit een bepaalde maatschappelijke positie zou kunnen groeien? De coulissen waartegen de lvb-burger leeft zijn dan niet weg te denken, maar er komen wel mogelijk andere namen naar boven die meer uitgaan van het eigen feitelijk geleefde leven, for better and for worse.

## 8.5 Voorstellen voor de zorgpraktijk

Zoals eerder al geschreven, legt deze studie de mogelijkheden van de alledaagse omgang open *die niet worden gezien*. Praktijkverbetering, vanuit dit perspectief gezien, betekent dan vooral: leren zien, waarderen en ontwikkelen van wat er reeds is. Zorgprofessionals hoeven in eerste instantie niet zozeer allerlei nieuwe vaardigheden aan te leren, maar moeten vooral ruimte krijgen voor hun eigen reflecties en evaluaties. Ze kunnen erkend worden in hun alledaagse zoektocht om er samen met de cliënt iets goeds van te maken, ook al betekent dat misschien dat het gestelde doel van die dag niet gehaald wordt omdat er op dat moment in die context iets anders op het spel stond.

### *Reflectie anders*

210 Dit vraagt ook een ander beeld van wat reflectie is. Heel vaak wordt gesteld dat met name begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vanwege hun soms relatief lage opleidingsniveau niet goed in staat zouden zijn tot reflectie. In deze studie hebben we laten zien dat reflectie meer is dan rond een tafel argumenteren over een casus. Begeleiders reflecteren en evalueren de hele dag door. Als je hen vraagt naar het waarom van hun handelen antwoorden ze meestal: 'dat voel ik nu eenmaal zo'. Juist het erkennen, ruimte geven en onder woorden leren brengen van alledaagse ervaringen van wat het goede blijkt te doen, kan de praktijk van zorgverleners verbeteren. Hierbij is gebleken dat ook de lichamelijke ervaring van het voelen van spanning of juist de zucht van verlichting, belangrijke evaluatieve mogelijkheden in zich dragen. De morele sensitiviteit zou dus niet alleen in reflectief opzicht ontwikkeld moeten worden; juist ook de lichamelijke, intuïtieve alledaagse ervaringskant daarvan verdient aandacht: hun actual doings, saying and undergoings (Vosman, Bakker & Weenink 2016).

### *Kennis anders*

In dat opzicht vraagt het omgaan met de mogelijkheden van de alledaagse omgang vooral een andere manier van kijken naar de institutionele context en de verschillende professionals die daarin werkzaam zijn, zoals managers, beleidsmakers en klassieke professionals als artsen en gedragsdeskundigen. De kennis die opgedaan wordt in de alledaagse omgang ligt niet zomaar voor het oprapen en is van een andere aard dan de klassieke kennis. In deze studie zijn we heel bewust weggebleven van kritiek op evidence-based kennis. We willen vooral wijzen op het belang van praktische wijsheid, maar in de praktijk vraagt dit wel om een verbinding tussen beide kennissoorten en hun vertegenwoordigers. Er zit vaak een groot verschil tussen opleidingsniveau van de professionals in de tweede schil ten opzichte van de professionals in de directe alledaagse omgang. Daarbij spreken ze dus een andere taal en zien ze andere dingen. Dit verschil verdient aandacht en gaat niet enkel om het verbeteren van het opleidingsniveau, maar om het erkennen van elkaars perspectieven en manieren van werken en het leggen van verbindingen daartussen. Hoewel ons onderzoek daar niet over gaat, is daar naar ons idee nog een wereld te winnen in de hele zorg (RVS 2017, p.58).

### *Bewustzijn van dubbele boodschappen*

Datzelfde geldt voor de wijze waarop de zorg georganiseerd wordt. De analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen (hoofdstuk 5 en 6) laat zien hoeveel (soms tegenstrijdige) normativiteit er werkzaam is, hoeveel van buitenkomende normen er gerealiseerd moeten worden in de alledaagse zorg. De normativiteit op zichzelf is niet het probleem, maar wel dat deze normativiteit in registratie en verantwoordingssystemen wordt vastgezet. We hebben laten zien dat in de alledaagse omgang de mogelijkheid aanwezig is om deze institutionele normativiteit als een van de aanwezig betekenissen – als actor – mee in beheer te nemen. Juist in de dynamiek die dan kan ontstaan blijken mogelijkheden naar voren te komen voor goede zorg. Een punt van aandacht daarbij is dat momenteel in het proces van digitalisering van bijvoorbeeld registratie- en verantwoordingssystemen deze normativiteit nog sterker dreigt te worden vastgezet. Het veranderen van een begrip in een systeem kan namelijk niet zomaar, omdat daar een serie van formules achter zit die betrekking heeft op het hele systeem. Ook hier zien we dat deze systemen weinig ruimte laten voor de vraag 'wat als doelen niet gehaald worden' en dat deze systemen maar één taal kennen, de taal van interventie, juist ook als 'ze het zelf moeten doen'. Waar de twijfel, het zoeken, het even niets doen en afwachten moeten worden gerapporteerd is vaak niet duidelijk, maar nog belangrijker, dat haalt het systeem ook niet naar boven als 'resultaat'. De beoogde dynamiek en het in beheer nemen van de spanning tussen verschillende betekenissen wordt dan niet gezien en krijgt nergens een plaats.

211

## 8.6 Slotconclusies

Het doel van ons onderzoek was open te leggen wat in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals goed blijkt te doen en wat daarin de rol van de institutionele context is.

Uit het onderzoek bij 19 lvb-jongeren binnen drie verschillende zorgorganisaties blijkt dat op verschillende momenten zorgprofessionals, in de dynamiek van de alledaagse omgang en staande binnen de institutionele context met gewenste effecten, ruimte weten te creëren waarin ze de spanning tussen verschillende morele betekenissen weten uit te houden en in die spanning een weg weten te vinden om jongeren te ondersteunen in het realiseren van hun samen leven.

Momenteel wordt in het publieke debat een pleidooi gehouden voor zaken als regelarme zorg en meer ruimte voor en vertrouwen in professionals (RVS 2016). Uit onze observaties komt een complexer en ambivalent beeld naar voren waarbij institutionele context minder eenduidig blijkt te zijn dan soms verondersteld wordt, dat de institutionele context ook een noodzakelijke voorwaarde is om het leven van lvb-jongeren mogelijk te maken en dat 'problemen' tussen

zorgprofessionals en lvb-jongeren in de alledaagse omgang niet zozeer worden 'opgelost' in de zin dat ze verdwijnen, maar eerder dat er in de alledaagse omgang een weg wordt gevonden om ermee om te gaan. Uit ons onderzoek blijkt dat het niet enkel gaat om ruimte, meer vertrouwen en minder regels, want dat de alledaagse omgang deze ruimte kan bieden, maar dat die enkel 'effectief' is als die ook in beheer wordt genomen.

#### *Eerste deelvraag*

Als antwoord op onze eerste deelvraag naar de maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed zijn op de manier waarop zorgprofessionals met de morele dimensie omgaan, hebben we met behulp van ons onderwaterscherp vooral laten zien welke maatschappelijke ontwikkelingen in de vorm van extern geproduceerde betekenissen concreet van invloed zijn en dat die invloed meerzinnig is. Daarnaast hebben we een aantal wetenschappelijk discussies, zoals die rondom professionaliteit, institutionaliteit en identiteit, in de context van de crisis van de laatmoderne samenleving geplaatst, waardoor ook zichtbaar is geworden waarom het zicht op het alledaagse als vindplaats van betekenissen vertroebeld is geraakt. Met deze studie willen we het zicht daarop herstellen en laten zien dat daar ongeziene mogelijkheden voor goede zorg in verborgen zitten.

#### *Tweede deelvraag*

Onze tweede deelvraag had betrekking op wat nu precies die morele dimensie in de alledaagse omgang is. In ons onderzoek hebben we een laag-ethische definitie gehanteerd van het begrip morele dimensie. Dit betekent dat het ons vooral ging om waar de actoren zich om bekommerden, wat er voor hen op het spel staat, waarbij het dus niet enkel ging om begeleider en jongere als actor, maar ook de institutionele context nadrukkelijk als actor is gezien, met eigen 'gewenste effecten' of juist een 'meerdere' die ruimte laat bij begeleiders en jongeren. In deze studie is niet het belang van goede communicatie en bejegening onderzocht, wat mogelijk de eerste indruk zou kunnen zijn, maar staat de spanning tussen verschillende betekenissen van verschillende actoren centraal en laten we zien hoe – als die spanning in beheer wordt genomen – er een weg kan worden gevonden in het 'verder leven'.

#### *Derde deelvraag*

De derde deelvraag in ons onderzoek had betrekking op de wijze waarop zorgprofessionals omgaan met de morele dimensie in de alledaagse omgang. Onze conclusie is: (a) dat zorgprofessionals deze morele dimensie al dan niet in beheer nemen; (b) dat er in het samenspel tussen de drie actoren drie typen van alledaagse omgang zijn die we onderscheiden, 'geregeld spel', 'gebroken spel', 'nieuw spel'; (c) dat bij het in beheer nemen van betekenissen 'problemen' kunnen transformeren en daarmee 'opgelost worden' zonder te verdwijnen; (d) dat dit in beheer nemen een leerproces is van vallen en opstaan; en (e) dat de werkelijkheid moreel imperfect is, maar dat juist daarin morele oriëntatie kan worden gevonden voor het goede. Zorgprofessionals doen het dus al, het dient echter vooral gezien, erkend en onderzocht te worden.

#### *Vierde deelvraag*

De vierde deelvraag ging over de mogelijkheden die de morele dimensie van de alledaagse omgang in een professionele zorgrelatie biedt voor een herdefiniëring van de professionele zorgrelatie. Belangrijkste conclusie is misschien wel dat we het publieke en private karakter van de professionele zorgrelatie middels de theoretische concepten van liminaliteit, publieke moraal en levensvormen opnieuw met elkaar verbinden en daarin met behulp van de zorgethiek komen tot een antwoord op de vraag hoe daarin bepaald kan worden wanneer we kunnen spreken over goede zorg, maar in relatie tot lvb-zorg vooral ook naar de vraag wat goed samenleven behelst. Zorg is daarmee geen reparatiewerkplaats, maar een plek waar in alle diversiteit geoefend kan worden in het realiseren van een betekenisvol bestaan (vanwaar de metaforen die we hebben gebruikt, zoals broedplaats).

#### *'Lastig'*

We hebben in deze studie regelmatig gezien dat jongeren met een licht verstandelijke beperking als 'lastig' worden beschouwd. Hun 'afwijkend' gedrag wordt maatschappelijk maar 'lastig' geaccepteerd, maar wordt door zorgprofessionals ook als 'lastig' ervaren omdat het vaak niet te 'repareren' valt in de zin dat het is op te lossen, terwijl dat impliciet wel van professionals wordt verwacht. In deze studie hebben we echter ook gezien hoe 'lastig' al die impliciete eisen en verwachtingen vanuit de samenleving en professionele zorg zijn voor lvb-jongeren en leggen we open hoe in de alledaagse omgang er desondanks 'alternatieve mogelijkheden' voor samenleven met elkaar worden gevonden en gerealiseerd. Lvb-jongeren raken daarmee misschien wel de zenuw van de tijd waarin we leven, de vraag hoe we met de spanning tussen verschillende betekenissen die een fundamenteel pluriforme samenleving nu eenmaal kent, om kunnen gaan. Maar – als we goed kijken – reiken zij samen met de zorgprofessionals mogelijkheden aan om in die spanning te komen tot het antwoord op de vraag wat goede zorg is. In diezelfde alledaagse omgang is voor zorgorganisaties ook oriëntatie te vinden op de vraag hoe deze alledaagse omgang geborgd kan worden. Het vraagt een andere manier van kijken en van erkenning van dat wat er al is in alle complexiteit en ambivalentie. Dat is op het eerste gezicht misschien 'lastig', maar biedt lvb-jongeren, zorgprofessionals en zorgorganisaties, staande binnen de reëel institutionele en systemische werkelijkheid, de mogelijkheid (weer) zicht te krijgen op 'betekenisvolle zorg'. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft door haar eigen aard een schat aan ervaringskennis op dit gebied die hierdoor ook beschikbaar komt en een bijdrage kan leveren aan andere vormen van professionele zorgverlening.

## Literatuur

- Baart, A., & Timmerman, G. (2016). Plädoyer für eine empirisch begründete Ethik der Achtsamkeit, Präsenz und Sorge. In: E. Conradi en F. Vosman (red.). *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik* (pp. 129-146). Frankfurt a.M./ New York: Campus.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Meppel: Boom.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde integratiesettingen*. Arnhem: EPC.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory, A practical Guide through Qualitative Analysis*. London: Sage Publications.
- Claes, L. (2014). *Mensen met een verstandelijke beperking in een vastgelopen situatie: Onderzoek naar levenstrajecten vanuit een kruisbestuiving van theoretische perspectieven*. Disability Studies en Social & Cultural Geography. Dissertatie. Universiteit Gent: Gent.
- Cohen, N. (2011). Field research in conflict environments. Methodological challenges and snowball sampling. *Journal of Peace Research*, 48, 423-435.
- Conradi, E., & Vosman F. (2016). *Praxis der Achtsamkeit, Schlüsselbegriffe der Care-Ethik*. Frankfurt a. M./New York: Campus.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Deines, S. (2014). Kritik und Metakritik von Lebensformen. *Zeitschrift für philosophische Literatur*, 23, 10-19.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Duyvendak, J.W. (2009). Thuis voelen, een korte introductie op drie artikelen. *Sociologie*, 5 (2), 257-60
- Elliott, A., & Lemmert, Ch. (2013). *Introduction to contemporary social theory*. New York, London: Routledge.
- Gill, R. (2011). The shadow in organizational ethnography: moving beyond shadowing to spectating. *Qualitative Research in Organizations and Management: An International Journal*, 6 (2), 115-133.
- Glaser, V.L., Fast, N.J., & Green, S. (2012). Observable cues, vocabularies of motive, and automatic behavior: A social psychological account of institutional logics. Paper presented at the *Annual Academy of Management Conference*. Boston August 3-8.
- Groß, E., & Hövermann A. (2015) Die Gefährdung des Sozialen im hoch entwickelten Kapitalismus. Inklusion, Abwertung und Ausgrenzung im Namen neoliberaler Leitbilder. In: *Jahrbuch für Pädagogik 2015*, Inklusion als Ideologie. Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Hausbichler B., (2014), Interview: Rahel Jaeggi: 'Lebensformen sind nicht nur Geschmackssache. <http://derstandard.at/1388650995809/Lebensformen-sind-nicht-nur-Geschmackssache> geraadpleegd op 3 april 2016.
- Helm van der, P. (e.a.) (2013) *Leefklimaat in de klinisch forensische zorg*. Amsterdam: SWP.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich, Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft GmbH.
- Kittay, E. (2011) The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *An International Journal of Jurisprudence and Philosophy of Law*, 24 (1), 49-58.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Mans, I. (2004). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.

- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Meide, H. v.d., Leget, C., & Olthuis, G. (2013). Giving voice to vulnerable people. The value of shadowing for phenomenological healthcare research. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 16(4), 731-737.
- Moreau, D. (2009). De qui se soucie-t-on? Le care comme perspective politique, in *La Revue Internationale des Livres et des Idées*, 14/09/2009, <http://www.revuedeslivres.onoma6.com/articles.php?idArt=404&PHPSES-SID=de465d3a71c64ce5283ba3c377d64bc9>
- Murray, S.J. (2017). In: A. Blum, S.J. Murray (eds.). *The Ethics of Care. Moral knowledge, communication and the art of caregiving*. New York/London: Routledge.
- Musolff, A. (2016). *Political Metaphor Analysis. Discourse and scenarios*. London: Bloomsbury.
- Nieuwenhuijzen van, M. (2012). De (h) erkenning van jongeren met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperking* 38 (3), 168- 178.
- RVS (2016). *Verlangen naar samenhang. Over systeemverantwoordelijkheid en pluriformiteit* [Desire for consistency. About system responsibility and pluralism]. Den Haag: Raad voor volksgezondheid en samenleving.
- RVS (2017). *Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag. [https://www.raadvr.nl/uploads/docs/Zonder\\_context\\_geen\\_bewijs.pdf](https://www.raadvr.nl/uploads/docs/Zonder_context_geen_bewijs.pdf) Geraadpleegd 22 juni 2017.
- Scholl, J. (2014). *Ohne erhobenen Zeigefinger, Die Frage nach der richtigen Lebensform, Rahel Jaeggi im Gespräch mit Joachim Scholl*, [www.deutschlandradiokultur.de](http://www.deutschlandradiokultur.de) 3 april 2016.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 42 (14) 3, 5-12.
- Strauss, A., & Corbin. J. (1990) *Basics In Qualitative Research, Grounded Theory Procedures and Techniques*. London: Sage Publications.
- Spierts, M. (2014). *De stille krachten van de verzorgingsstaat. Geschiedenis en toekomst van sociaal-culturele professionals*. Amsterdam: Van Gennep.
- Tames, I. (2016). *Over grenzen. Liminaliteit en de ervaring van verzet, Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Geschiedenis en betekenis van verzet tegen onderdrukking en vervolging' in de faculteit Geesteswetenschappen aan de Universiteit Utrecht*, op 17 mei 2016, geraadpleegd op 14 april 2017 <https://www.st4045.nl/sites/default/files/domain-18/documents/overgrenzenall-18-1477923237162286510.pdf>
- Timmerman, A.B. (2011). *Gezien de ander. Eerbied voor autonomie en authenticiteit in het pastoraat*. Een kwalitatief-empirische, moraaltheologische studie. Bergambacht: 2VM Uitgeverij.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality and Justice*. New York: New York University Press.
- Vermeulen, P. (2012). Omgaan met institutionele complexiteit. *M&O Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, 5, 5-21.
- Vlieger de, P. (2015). *Generating a cultural model of disability*. Paper presented at the 19<sup>th</sup> Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA), Geneva, Switzerland.
- Vosman, F., Bakker den J., Weenink, D. (2016). How to make sense of suffering in complex care practices? In G. Spaargaren, D. Weenink, M. Lamers, *Practice Theory and Research. Exploring the dynamics of social life* (pp. 117-130). London, New York: Routledge.



# Samenvatting

In dit promotieonderzoek dat we als adviseur zorgethiek/geestelijk verzorger bij Stichting Prisma tussen 2011 en 2017 hebben mogen realiseren, wordt de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren) en hun zorgprofessionals onderzocht. Het probleem dat in deze studie aan de orde wordt gesteld is dat de voor de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van oudsher zo kenmerkende omgangscultuur (Mans 2004, 2016), mogelijkheden voor goede zorg in zich draagt die in een hedendaagse op preventie en interventie gerichte lvb-zorg onderbelicht blijven. Het typische morele van de vraag naar goede zorg wordt hierin naar de privésfeer verbannen (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), terwijl we met dit onderzoek aantonen dat de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren juist ruimte biedt om deze morele dimensie tot spreken te brengen. Het onderzoek is geïnspireerd op de vraag waar de Broeders Penitenten, grondleggers van Stichting Prisma in 1904, hun zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mee begonnen: hoe kunnen mensen met een verstandelijke beperking het samen leven realiseren? Een vraag die anno 2017, zij het in een geheel andere maatschappelijke en institutionele context, nog altijd actueel is. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met een licht verstandelijke beperking, omdat zij maatschappelijk tussen wal en schip dreigen te vallen. Stichting Prisma heeft dit onderzoek samen met de financiële steun van de Broeders Penitenten en de Conferentie Nederlandse Religieuzen mogelijk gemaakt en wil daarmee de eigen ervaringskennis van de sector rondom het alledaags-weten-samen-te-leven ontsluiten en dienstbaar maken aan de actuele vragen waar de zorg en in het bijzonder lvb-zorg, zich voor gesteld ziet.

## Hoofdstuk 1

De probleemstelling van dit onderzoek is vertaald in de onderzoeksvraag naar wat de eigen aard en betekenis is van de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners? In dit inleidende hoofdstuk plaatsen we deze vraag in een bredere culturele en wetenschappelijke context. De culturele 'tussen wal en schip problematiek' van lvb-jongeren maakt op de eerste plaats duidelijk dat er in deze vorm van zorgverlening behoefte is aan een andere ethiek die aandacht schenkt aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid en die oog heeft voor complexiteit en ambiguïteit in de praktijk van zorg verlenen. Deze andere ethiek hebben we gevonden in de *zorgethiek* die in dit onderzoek wordt gebruikt als een morele etnografie die de drie door ons geïdentificeerde morele actoren van de alledaagse omgang tot spreken brengt. Deze drie actoren zijn: (a) de lvb-jongere, (b) de zorgprofessional en (c) de institutionele context.

Naast de schets van de problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking, plaatsen we in dit hoofdstuk op de tweede plaats de alledaagse omgang in de context van de laatmoderne tijd (Dorfman 2014). Het concept van *alledaagsheid* dat Dorfman presenteert,

helpt de ambivalentie tussen ideaal en werkelijkheid in de lvb-zorg onder ogen te zien. Het laat ook zien hoe, als er in die alledaagse omgang wèl ruimte wordt gecreëerd, er verbindingen gemaakt kunnen worden, er geëxperimenteerd kan worden en er ruimte ontstaat voor morele betekenissen die in de alledaagsheid zelf naar voren komen.

Op de derde plaats hanteren we voor wat betreft de *morele betekenissen* waar we in de alledaagse omgang naar op zoek zijn geen grote morele theorieën, maar kiezen we voor een 'laag ethisch perspectief' en focussen in navolging van Andrew Sayer (2011) op wat er voor de verschillende actoren op het spel staat. Sayer spreekt in dit verband over 'concerns'.

Uit ons onderzoek blijkt verder dat in de lvb-zorg drie kwesties op het spel staan: (a) de identiteitsvorming van lvb-jongeren, (b) het engagement van professionals en (c) de legitimiteit van zorgorganisaties. In hoofdstuk twee, drie en vier van deze studie worden deze kwesties nader uitgewerkt aan de hand van drie conceptuele 'kijkramen' ("Lenses": Nicolini 2012) die het zicht op deze kwesties moeten verscherpen, te weten 'liminaliteit' (hoofdstuk 2), 'publieke moraal' (hoofdstuk 3) en levensvormen (hoofdstuk 4). In dit inleidende hoofdstuk schetsen we op globale wijze de achterliggende wetenschappelijke debatten omtrent deze kwesties die betrekking hebben op identiteit (Giddens 1991, Kaufmann 2005), professionaliteit (Kole & De Ruyter 2007, Van Dartel 2012) en institutionaliteit (Dubet 2002). Een vierde kijkraam dat onze kijk op de alledaagse omgang helpt scherp te stellen is het door ons ontwikkelde onderwaterscherm (hoofdstuk 5 & 6). Daarbij hebben we gebruik gemaakt van *institutionele etnografie* (Smith 2006, DeVault 2013). Door middel van de analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen van alle 19 respondenten is een instrument ontwikkeld waarmee de institutionele invloed in de 19 observatieverslagen op gefundeerde wijze kan worden aangewezen.

## Hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 stellen we de *identiteitsvraag* van de lvb-jongeren aan de orde door in te zoomen op de grensgebieden tussen enerzijds de professionele zorgcontext en anderzijds het 'gewone samenleven'; de problematiek van 'tussen wal en schip'. Om beter zicht te krijgen op deze grensgebieden, maken we gebruik van het concept '*liminaliteit*' dat is ontleend aan de etnografie (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010). Met dit theoretische concept ontwikkelen we een eerste '*kijkraam*' waarmee we de betekenis van deze grensgebieden op het spoor komen. Op de eerste plaats wordt daarmee zichtbaar dat de samenleving met haar systemen mensen op een subtiele wijze buitensluit. Op de tweede plaats maakt het zichtbaar dat de liminale fase mogelijkheden biedt voor een tijdelijke verbondenheid (communitas) tussen mensen waarbinnen zich als een anti-structuur (Turner 2008) nieuwe ideeën ontwikkelen die lijnrecht tegen de dominante opvattingen in de samenleving in gaan en het begin

vormen van nieuwe maatschappelijke structuren. Op de derde plaats blijkt de liminale fase ook de mogelijkheid in zich te dragen voor lvb-jongeren om te experimenteren met verschillende versies van zichzelf, de ervaring van erkenning dat men niet aan eisen kan voldoen en de reflectie op dat wat wel aan betekenisvolle interactie wordt gerealiseerd (Beech 2010). De liminale fase is daarmee een fase waarin lvb-jongeren door experiment, erkenning en reflectie naar een post-liminale fase kunnen worden geleid. Lvb-zorg kan vanuit dit kijkraam gezien worden als een plek van 'identiteitsvinding' of om het met de woorden van Kaufmann (2005) in hoofdstuk één te stellen: een identiteitshaard waar identiteitsproductie kan plaatsvinden.

## Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk staat het *engagement* van zorgprofessionals als drager van publieke moraal centraal en de complexiteit en ambivalentie waarmee zij geconfronteerd worden in hun werk. Zorgprofessionals worden namelijk enerzijds geacht lvb-jongeren te ondersteunen bij het verwerven van actief burgerschap, maar tegelijkertijd geconfronteerd met het feit dat lvb-jongeren niet aan de betreffende eisen kunnen voldoen. Om hier een beter zicht op te krijgen, introduceren we in dit hoofdstuk een *tweede kijkraam* aan de hand van de alternatieve theorie van Edyvane (2012) omtrent *publieke moraal*. Hij laat zien dat publieke moraal zelf fundamenteel ambivalent is. In zijn model van publieke moraal kruist hij de zogenaamde positieve en negatieve moraal. Daarmee ontstaat een publieke moraal waarin enerzijds zowel de hoop op radicale verandering als ook de hoop op bescherming van het alledaagse een plaats krijgt, maar tegelijkertijd ook de angst voor de dreiging van het kwaad en het voorkomen ervan. Met zijn model van publieke moraal sluit Edyvane aan bij het fundamenteel pluriforme karakter van de laat moderne samenleving. Het model wijst ons ook op de mogelijkheden en de betekenis van kleine relationele verbanden, zoals de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren waarin juist in de alledaagse omgang publieke moraal wordt gerealiseerd. Hiermee sluiten we ook aan bij het in hoofdstuk één beschreven debat over professionaliteit en specifiek het democratisch professionalisme. De zorgprofessional als drager van publieke moraal definiëren we in dit hoofdstuk dan ook als getuige deskundige. Zij zijn het die het feitelijk burgerschap door allerlei beleidstaal heen steeds weer opnieuw zichtbaar kunnen maken. Zorgprofessionals maken het samenleven mee mogelijk en kunnen daardoor het debat over burgerschap realistisch maken.



## Hoofdstuk 4

In hoofdstuk vier komt de *legitimiteitsvraag* van zorgorganisaties in transitie naar voren. In deze transitie zitten vooronderstellingen opgesloten van wat een goede samenleving is en wat goede zorgorganisaties zijn. In dit hoofdstuk wijzen we op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren, die voor organisaties als alternatieve morele oriëntatiebron kan dienen (Tronto 1993, Sevenhuijsen 1996, Barnes 2012, 2015, Laugier 2014a, 2014b). De vraag die daarbij naar voren komt, is wat dan wel criteria zijn voor een gelukt samenleven, als deze niet vanuit (externe) beleidsidealen of beroepsethiek afkomstig zijn. Om dit scherp te krijgen, introduceren we een *derde kijkraam* dat afkomstig is van de Duitse filosofe Rahel Jaeggi en haar *Kritik von Lebensformen* (2014). Zij stelt dat er immanente criteria zijn die als oriëntatie op het goede kunnen dienen. Jaeggi ziet levensvormen niet als louter een privé-aangelegenheid, maar als 'probleemoplossende instanties' die oplossingen bieden voor kwesties van geordend samenleven. Zo bezien kunnen we professionele lvb-zorg ook beschouwen als een levensvorm die er is vanwege het probleem van een samenleving dat er jongeren zijn die door hun verstandelijke beperking niet kunnen voldoen aan haar eisen ten aanzien van meedoen. Jaeggi laat zien dat binnen levensvormen deze problemen kunnen transformeren. De problemen zijn niet verdwenen, maar er wordt een weg gevonden om ermee om te gaan. De oplossingsdynamiek zelf is het criterium en is dus geslaagd als, (a) het een oplossing biedt voor feitelijke problemen, (b) reflecteert op hoe het probleem ontstaan is en (c) ruimte biedt aan ervaringen van alle betrokkenen in het samen uitvinden van een oplossing. Voor zorgorganisaties biedt dit de volgende inzichten: (1) Ze hebben een bron van kennis en inzicht in huis omtrent de vraag wat goed samenleven behelst; (2) zorgorganisaties zijn een plek in de samenleving waar de stem van de jongeren gehoord wordt en waar zij betekenisvol kunnen verschijnen in hun eigenheid. Kortom, zorgorganisaties zijn in de gelegenheid sociale arrangementen te creëren waar het alledaagse leven geleefd en tegelijkertijd onderzocht kan worden. Zorgorganisaties zijn niet enkel uitvoerders van beleid, maar vormen zelf al delen van de geordende samenleving en zijn dus politiek van aard. Dit sluit aan bij het in hoofdstuk één geïntroduceerde debat over institutionaliteit.

## Hoofdstuk 5 & 6

In de hoofdstukken vijf en zes wordt verslag gedaan van onze zoektocht naar een manier waarop we de *onzichtbare institutionele invloeden* in de alledaagse omgang zichtbaar konden maken. Aan de hand van de institutioneel etnografische onderzoeksmethodologie (DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013) ontwikkelden we ons onderwaterscherp. In hoofdstuk vijf beschrijven we de ontwikkeling van dit analyse-instrument en in hoofdstuk zes passen we het toe op onze

eigen empirische data. Het *onderwaterscherp* vormt daarmee het *vierde kijkraam* waarmee we de alledaagse omgang - en met name daarin de rol van de institutionele context als derde actor daarbinnen - zo scherp mogelijk in beeld hebben proberen te brengen. Bij de ontwikkeling van het onderwaterscherp is gebruik gemaakt van institutionele etnografie. Binnen deze onderzoeksbenadering wordt aan de hand van institutionele teksten 'elders geproduceerde betekenissen' op het spoor gekomen. In ons onderzoek is daarvoor een inhoudsanalyse gemaakt van de persoonlijk ondersteuningsplannen die alle 19 respondenten aan het empirisch onderzoek beschikbaar hebben gesteld. Uiteindelijk ontstond hierdoor een lijst met op noemer gebrachte POP codes waarmee institutionele invloeden geïdentificeerd konden worden en invloedsferen zichtbaar werden, zoals organisatie, beleid en wetgeving. Aan de hand van fragmenten uit het empirisch materiaal laten we in hoofdstuk zes zien hoe het ontwikkelde instrument (a) de onderzoeker sensibiliseert voor institutionele invloeden, (b) de institutionele invloed identificeert en (c) de institutionele invloed adresseert. Daarmee maakt het onderwaterscherp het mogelijk om institutionele invloeden in de observatieverslagen aan te wijzen, op noemer te brengen en hun gewenste en feitelijke werking aan te tonen. De inzet van het onderwaterscherp levert ons drie belangrijke inzichten op. Ten eerste zien we dat en hoe de gewenste institutionele invloeden en feitelijke institutionele invloed niet altijd overeenkomen en zien we dat de ene invloedsfeer soms overstemd wordt door de andere. Op de tweede plaats zien we dat ruimtes in gebouwen op een bepaalde manier bedoeld kunnen zijn, maar dat mensen die er wonen en werken er gezamenlijk een andere functie en betekenis aan geven. Tot slot zien we dat professionals vooral laveren tussen invloedsferen. Enerzijds wordt hun gedrag beïnvloed door deze invloeden en moeten zij de spanningen tussen verschillende invloedsferen uit weten te houden. Anderzijds kiezen zij er voor in de alledaagse omgang om op specifieke momenten de regels opzij te zetten en nieuwe aangepaste regels op te stellen.

## Hoofdstuk 7

In hoofdstuk 7 presenteren we de resultaten van het empirisch onderzoek in de vorm van een *typologie van de alledaagse omgang* tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals. Hier laten we zien hoe we aan de hand van de methode van shadowing uiteindelijk 19 lvb-jongeren binnen drie verschillende zorgorganisatie ieder een dag lang hebben gevolgd. Deze observatieverslagen zijn vervolgens binnen Atlas.ti in een iteratief proces van coderen, reflectie en constante vergelijking geanalyseerd. Voor wat betreft de analyse van de institutionele invloeden is het in hoofdstuk vijf en zes beschreven onderwaterscherp ingezet. Geïnspireerd op de praxeologische benadering (Schmidt 2012) is de uiteindelijke typologie beschreven in termen van een voetbal-oefen-spel (training). Met de metafoer van voetbal laat socioloog Schmidt zien hoe deelnemers aan een praktijk, door op elkaars plaats in het veld te letten en te anticiperen op wat mogelijk is, interacteren, zich soms vergissen en dan een nieuwe poging wagen. In het

samenspel komt naar voren wat goed blijkt in de alledaagse omgang. Uiteindelijk zijn we door het bestuderen van reeksen van interacties tot drie typen van alledaagse omgang gekomen die eveneens zijn beschreven aan de hand van de spelmetafoor. Het eerste type is de alledaagse omgang als *'gebroken spel'*. In dit type wordt het samenspel tussen de actoren om zeep geholpen. De morele dimensie wordt niet in beheer genomen. De actoren zetten hun bewegingen vooral vanuit hun eigen intenties in, maar anticiperen niet op elkaar. Het tweede type alledaagse omgang beschrijven we als een *'geregeld spel'*. In dit type verloopt de alledaagse omgang volgens de vanuit de institutionele context gestelde normen. De alledaagse omgang wordt volgens de regels van het spel gespeeld. Het derde type beschrijven we als *'nieuw spel'*. In deze varianten van alledaagse omgang wordt wat er op het spel staat voor alle actoren in beheer genomen en wordt er in het samenspel een 'nieuw spel gecreëerd'. Hier worden met elkaar nieuwe mogelijkheden voor goede zorg op het spoor gekomen. Om te kunnen bepalen of de alledaagse omgang geslaagd is, kijken we niet naar afzonderlijke typen, maar kijken we of de mix van typen die in iedere alledaagse omgang naar voren komt voldoende ruimte creëert waarbinnen de drie actoren met elkaar in navolging van Jaeggi een oplossingsdynamiek genereren waarin problemen weliswaar niet verdwijnen, maar mogelijkheden verschijnen om met problemen om te gaan.

224

## Hoofdstuk 8

In dit slothoofdstuk evalueren we de empirische en theoretische bevindingen en reflecteren we op de door ons gebruikte methoden. Wat betreft de zorgethiek laten we zien hoe we met dit onderzoek een bescheiden bijdrage hebben willen leveren aan (a) de empirische legitimatie daarvan en (b) hebben proberen door te denken op de ontwikkeling van de zorgethiek als politieke theorie, waarmee de begrippen zorg en samenleven op elkaar worden betrokken.

De door ons gebruikte institutionele etnografie hielp een passend analyse-instrument te ontwikkelen waarmee institutionele invloeden (waarschijnlijk ten dele) in de observatieverslagen geïdentificeerd konden worden en hielp vooral om op een kritische manier te kunnen kijken naar wat extern geproduceerde betekenissen voor uitwerking hebben op de alledaagse zorgpraktijk. De conclusies presenteren we aan de hand van drie metaforen. We laten zien dat alledaagse omgang een *'vindplaats'* voor identiteit blijkt te zijn, waar de vraag naar 'hoor ik erbij' in de praktijk zelf naar voren komt. Het blijkt een *'werkplaats'* voor professionaliteit te zijn waarin professionals, staande in de moreel imperfecte werkelijkheid, 'public goods' realiseren en getuige deskundige zijn naar beleidsmakers, maatschappij en politiek. In die 'werkplaats' geven zij iedere dag opnieuw, samen met de jongeren en staande in de context, hun professionele identiteit vorm. Tot slot is er het beeld van de alledaagse omgang als *'broedplaats'* voor nieuwe instituties. Het zijn de zorgorganisaties die de sociale arrangementen creëren waarbinnen

lvb-jongeren leven. De transitie van de zorg biedt hiervoor nieuwe mogelijkheden. Professionele zorgorganisaties moeten immers nieuwe coalities gaan sluiten met andere maatschappelijke partijen waaronder, naast collega zorgorganisaties uit verschillende domeinen, ook burgerinitiatieven of commerciële partijen. Hier ligt naar ons idee de kiem van nieuwe instituties die het alledaags samenleven van, met en door lvb-jongeren weten te borgen. We hebben in deze studie regelmatig gezien dat jongeren met een licht verstandelijke beperking als 'lastig' worden beschouwd. We beogen dat de resultaten van deze studie lvb-jongeren, zorgprofessionals en zorgorganisaties, staande binnen de reëel institutionele en systemische werkelijkheid, de mogelijkheid bieden (weer) zicht te krijgen op 'betekenisvolle zorg'. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft door haar eigen ontstaansgeschiedenis een schat aan ervaringskennis op dit gebied die hierdoor ook beschikbaar komt en een bijdrage kan leveren aan andere vormen van professionele zorgverlening aan lvb-jongeren.

225

## Literatuur

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life, An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Parijs: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten, Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C., (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PL9HFhPWNbLIMt48vhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

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

Turner, V. (2008). *The Ritual Process, Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

## Summary

This PhD research, conducted between 2011 and 2017, examines the everyday interaction between youths with a mild intellectual disability (hereafter: MID) and the attending care professionals. The issue addressed in this study is that the interaction culture that typifies the care for people with MID (Mans 2004, 2016) offers modes of good care that go unrecognised in contemporary forms of care, which concentrate on prevention and intervention. In the latter, the typically moral aspect of what constitutes good care is relegated to the private domain (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), while this study shows that the everyday interaction between care professionals and youths with MID in fact presents an opportunity to make this moral aspect explicit. As a care ethics consultant and chaplain at Prisma Foundation (Waalwijk, the Netherlands) I was experienced in that interaction, but wanted to single out the moral aspect and study it in detail as it often either is missed in the conceptualisation of care for youngsters with MID or addressed in a rather global manner. This study was inspired by the question with which the original founders of Prisma Foundation in 1904, a Roman-Catholic order of friars called the *Broeders Penitenten* began with their care for people with intellectual disability: how can people with intellectual disability take part in society and live their lives, with other citizens? This question is still as relevant as ever today, albeit in it a very different social and institutional context. This is particularly so for young people with MID, as they are at risk of falling between the cracks in respect of society. This research has been sponsored by Stichting Prisma and got financial support by the *Broeders Penitenten* and the *Konferentie Nederlandse Religieuzen (Association of Dutch Religious Orders)*, in order to make the sector's own experience-based knowledge regarding everyday community life more *available* and *supportive* with respect to the moral questions currently facing the care sector, and particularly the care for people with MID.

## Chapter 1

The problem definition of this study is operationalised as a research question into the specific nature and significance of the moral dimension in the everyday interaction between young people with MID and the attending care professionals. The introductory chapter frames this question in a wider cultural and scientific context. The cultural problem of “falling through the cracks” encountered by young people with MID first of all makes clear that this form of care demands a different ethical framework that (a) recognizes the complexity and ambiguities involved in the practice of care giving, and that (b) devotes specific attention to dependency and vulnerability. This other ethical framework is partly found in *care ethics*, which is used in this study as a moral ethnography that gives voice to the three identified moral actors in the everyday interaction. These three actors are: a) the young person with MID, b) the care professional, and c) the institutional context. For the other part, in order to identify what is morally decisive

in every day life, I have made use of the critical ideas on life form as developed by German philosopher Rahel Jaeggi (2014) – but that is a matter only dealt with in chapter 4.

In this chapter we juxtapose a sketch of, first, the issues facing young people with MID with, second, everyday social interaction in the context of late modernity (Dorfman 2014). The concept of *everydayness as developed* by Dorfman helps to recognize the ambivalence between ideals and the reality in the care for people with MID. It also shows how, if that everyday interaction does provide opportunity for this, connections can be made and experiments undertaken, and how room is created for moral meanings to emerge directly from that everydayness.

Third, as regards the *moral meanings* that we seek in the everyday interaction, we do not apply any grand moral theories but instead choose to take a ‘low ethical perspective’, focusing on what is actually at stake for the different actors, adopting Andrew Sayer’s (2011) focus on ‘concerns’.

The study furthermore reveals that there are three issues at play in the care for people with MID: a) the building of identity by young people with MID, b) the personal commitment of professionals, and c) the legitimacy of care organisations. Chapters 2, 3 and 4 elaborate these issues further with reference to three conceptual ‘lenses’ (Nicolini 2012) to enhance our view and understanding of these issues, namely ‘liminality’ (Chapter 2), ‘public morality’ (Chapter 3), and life forms (Chapter 4). The introductory chapter outlines the relevant scientific debates on identity (Giddens 1991, Kaufmann 2005), professionalism (Kole 2007 & De Ruyter, Van Dartel 2012) and institutionalism (Dubet 2002). A fourth lense that helps refine our focus on everyday interaction is the self-developed ‘underwater screen’ (Chapters 5 & 6), drawing on *institutional ethnography* (Smith 2006, DeVault 2013). This tool was developed through an analysis of the personal support plans for all 19 respondents, in order to identify in a well-founded manner the institutional influence present in the 19 observation reports.

## Chapter 2

In Chapter 2 we address the *identity issue* for young people with MID by zooming in on the border zone between the professional care context on the one hand and ‘normal living together’ on the other; that is, on the problems associated with ‘falling through the cracks’. To gain a better understanding of this border zone we use the concept of ‘liminality’, derived from ethnography (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010). Using this theoretical concept, we develop an initial “lense” with which to identify the significance of the border zone. This reveals, first of all, how society has various systems to subtly exclude certain people. It secondly reveals that the liminal phase offers opportunities for a temporary solidarity (*communitas*) between

people through which new ideas develop as an anti-structure (Turner 2008), running counter to dominant views in society and forming the seed of new social structures. Thirdly, it appears that the liminal phase also offers young people with MID the opportunity to experiment with different versions of themselves, to acknowledge that they cannot fulfil societal demands, and to reflect on the meaningful interactions that they do manage to have (Beech 2010). This makes the liminal phase one in which young people with MID can be guided towards a post-liminal phase through experimentation, acknowledgment and reflection. Viewed through this lense, MID care can be seen as a place of ‘identity building’ or, using Kaufmann’s (2005) words in Chapter 1: an identity forge where identity production can take place.

## Chapter 3

This chapter centres on the *personal commitment* of care professionals as carriers of public morality and on the complexities and ambivalence they encounter in their work. Care professionals are expected to help young people with MID develop active citizenship on one hand, while being confronted on the other with the fact that these young people cannot fulfil the associated demands. To examine this more closely, we introduce a *second lense* in this chapter based on the alternative theory by Edyvane (2012) on *public morality*. He shows how public morality is in itself essentially ambivalent. In his model of public morality, he merges so-called positive with negative morality, resulting in a form of public morality that accommodates both the hope for radical change and the desire to protect everyday reality, but also the fear of evil and preventing wrong-doing. This model is compatible with the fundamentally pluralist character of contemporary society. It also points out the possibilities and the significance of small relational bonds as in the everyday interaction between care professionals and young people with MID, through which public morality is in fact given shape. This connects with the debate on professionalism described in Chapter 1, and specifically the democratic professionalism. In this chapter we therefore define the care professional, being a carrier of public morality, as an expert witness. They are the ones who can repeatedly make actual citizenship visible through the obscure policy jargon. Care professionals help to make communal life possible and can thereby turn the debate on citizenship into a realistic debate.

## Chapter 4

Chapter 4 raises the *legitimacy issue* of care organisations in transition. This transition presupposes certain views on what makes a good society and what makes a good care organisation. In this chapter we point to the everyday interaction between care professionals and young people with MID as an alternative source of moral orientation for care organisations (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1996; Barnes; 2012,2015; Laugier 2014a, 2014b). This raises the question regarding the criteria for a successful community life, if these are not derived from (external) policy ideals or professional ethics. To answer this question we introduce a *third lense*, adopted from the German philosopher Rahel Jaeggi and her *Kritik von Lebensformen* (2014). She claims that there are immanent criteria that can serve as an orientation on what's good. Jaeggi sees life forms as not just a private affair, but as 'problem-solving entities' that offer solutions for issues regarding an orderly communal life. From this perspective we can also consider professional MID care as a life form that exists on account of a society that certain young people cannot participate in, due to an intellectual disability that prevents them for fulfilling the associated demands. Jaeggi demonstrates how these problems can transform within certain life forms. The problems do not disappear, but a way of dealing with them is found. The solution dynamic is itself the criterion. A life form is successful if a) it offers a solution to an actual problem; b) it reflects on how the problem arose; and c) it can accommodate the experiences of all stakeholders in seeking a solution together. For care organisations, this yields the following insights: 1) They have a source of knowledge and understanding in-house regarding the question of what makes a good society; and 2) care organisations are a place in society where young people's voices can be heard and where they can meaningfully show themselves as they are. In short: care organisations are able to create social arrangements in which everyday life can be lived and simultaneously examined. Care organisations are not just bodies that implement policy, but are themselves part of organised society and are hence of a political nature. This connects to the debate on institutionalism introduced in Chapter 1.

## Chapters 5 & 6

Chapters 5 and 6 report on our quest for a way to make apparent the *invisible institutional influence* on everyday interaction. Using an institutional ethnographic research methodology (DeVault 2013, Prodingler & Turner 2013), we developed our *underwater screen*. In Chapter 5 we describe the development of this analytical tool, and in Chapter 6 we apply it to our own empirical data. This underwater screen forms the *fourth looking glass* with which we attempt to portray as clearly as possible the everyday interaction and especially the role of the institutional context as a third actor in this interaction. We used institutional ethnography to help develop

the underwater screen: this research method aims to identify 'meanings produced elsewhere' by analysing institutional texts. As part of our research, we analysed the contents of the personal support plans that all 19 respondents in the empirical survey made available to us. This eventually resulted in a list with POP codes with which to identify institutional influences and to clarify spheres of influence such as organisation, policy and legislation. Based on excerpts from the empirical material, in Chapter 6 we show how the developed tool a) helps make the researcher sensitive to institutional influences, b) can identify the institutional influences, and c) can address these institutional influences. The underwater screen thus enables us to identify institutional influences in the observation reports, to bring these under a common denominator and to demonstrate their intended and actual effects. Using the underwater screen yielded three important insights: first, we see that and how the intended institutional influences and the actual influences do not necessarily concur, and that the one sphere of influence is sometimes eclipsed by another. Second, it appears that certain spaces in a building can be intended to serve a certain purpose, but that the people who live and work there can jointly give it another function and meaning. Finally, we see that professionals must navigate between the various spheres of influence. On the one hand, their own behaviour is subject to these influences and they need to cope with the tensions between the different spheres. On the other hand, in the course of everyday interaction they deliberately choose at specific moments to ignore the rules and to apply new and modified rules.

## Chapter 7

In Chapter 7 we present the results of the empirical research in the form of a *typology of the everyday interaction* between young people with MID and their care professionals. Here we show how, based on the shadowing method, we were able to follow 19 young people with MID for one full day within three different care organisations. These observation reports were then analysed in Atlas.ti through an iterative process of coding, reflection and constant comparison. As regards the analysis of the institutional influences, the underwater screen as described in Chapters 5 and 6 was used. Inspired by the praxeological approach (Schmidt 2012), the final typology is described in terms of a football practice game (training). Sociologist Schmidt uses the metaphor of football to show how participants in a certain practice, by keeping each other's place on the field in mind and by anticipating possible actions and reactions, interact with each other, sometimes make mistakes and then make a new attempt. This interplay demonstrates clearly what also occurs in everyday interaction. Eventually, by studying series of interactions, we arrived at three types of everyday interaction that are also described using the metaphor of game. The first type is everyday interaction as a *'broken game'*. Here, the interplay between actors is stifled, and the moral dimension is not curated. The actors make their moves mainly inspired by their own interests, without anticipating on each other. The second type of interac-

tion is described as a *'regulated game'*, in which the everyday interaction proceeds according to the norms set by the institutional context. In other words, the everyday interaction is played according to the rules of the game. The third type is described as a *'new game'*. In these variants of everyday interaction, what is at stake for all actors is curated and the interplay of actors results in the creation of a new game. Here, the actors together discover new possibilities for good care. To determine whether the everyday interaction is successful, we do not consider individual types but see whether the mix of types that occur in everyday interaction create sufficient room for the three actors to generate – in line with Jaeggi – a solution dynamic that does not necessarily cause problems to disappear, but that does open up possibilities of dealing with any problems.

all of whom are operating within actual institutional and systemic realities. The care for people with an intellectual disability has, through its own history, accumulated a wealth of experience-based knowledge in this field which can now become freely available and can contribute to new and other forms of professional care for young people with MID.

## Chapter 8

In this final chapter we evaluate the empirical and theoretical findings and reflect on the methods used. As regards the care ethics, we show how this research seeks to make a modest contribution a) to its empirical legitimation and b) to a further elaboration of care ethics as a political theory in which the concepts of care and community are brought to bear on each other.

The institutional ethnography we used helped us to develop a suitable analytical tool with which institutional influences could be identified (probably partly) in the observation reports, and specifically helped to critically examine the effects of externally produced meanings on the everyday care practice. We present the conclusions by means of three metaphors. We show that everyday interaction is a *'finding place'* of identity, where the question 'do I belong' naturally emerges in practice. It also turns out to be a *'work place'* for professionalism, where professionals strive to realise public goods and are expert witnesses for policy makers, society and politics while being rooted in the morally imperfect reality, and strive every day again to realise their professional identity together with the young people, within the given context. Finally, the everyday interaction can be viewed as an *'incubator'* for new institutions. The care organisations are the ones who create the social arrangements in which young people with MID live. The current transformation of the care sector offers new opportunities. Professional care organisations must now forge new coalitions with other societal parties, including private ventures and commercial parties in addition to fellow care organisations. In our view, this holds out the promise of new institutions that are able to preserve the everyday living together with and by young people with MID. In this study we regularly saw how young people with MID are considered 'an annoyance'. Our hope and goal is that the results of this study will open up new perspectives on 'meaningful care' for young people with MID, care professionals and care institutions,



## References

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life, An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Parijs: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten, Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C., (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PL9HFhPWNbLIMt48vhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.
- Turner, V. (2008). *The Ritual Process, Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.
- Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

# Zusammenfassung

In dieser Studie, die wir als Berater und Seelsorger der Stiftung Prisma zwischen 2011 und 2017 durchführen durften, wird der tägliche Umgang zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und ihren professionellen Betreuern untersucht. Das Problem, das in dieser Studie zur Sprache gebracht wird, besteht darin, dass die für die Care-Arbeit mit geistig behinderten Menschen von jeher so typische Umgangskultur (Mans 2004, 2016), Möglichkeiten für eine gute Betreuung in sich trägt, die in der heutigen, auf Prävention und Intervention ausgerichteten Behindertenbetreuung unterbelichtet bleiben. Das typisch Moralische an dem Bedürfnis nach guter Betreuung wird darin in die Privatsphäre verbannt (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), während wir mit dieser Untersuchung zeigen, dass der tägliche Umgang zwischen professionellen Betreuern und leicht geistig behinderten Jugendlichen eben gerade die Möglichkeiten bietet, diese moralische Dimension einzubeziehen. Die Studie hat sich von der Frage inspirieren lassen, mit der die Brüder der Dritten Ordens, im Jahr 1904 die Gründer der Stiftung Prisma, ihre Fürsorge für Menschen mit einer geistigen Behinderung begonnen: Wie können Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Zusammenleben realisieren? Das ist eine Frage, die anno 2017, wenn auch in einem völlig anderen gesellschaftlichen und institutionellen Kontext, noch immer aktuell ist. Dies gilt in besonderer Weise für Jugendliche mit einer leichten geistigen Behinderung, weil sie gesellschaftlich gesehen zwischen zwei Stühle zu fallen drohen. Die Stiftung Prisma hat gemeinsam mit der finanziellen Unterstützung der Brüder des Dritten Ordens und der *Konferenz Niederländischer Religiöser* diese Studie ermöglicht und möchte damit die eigenen Erfahrungswerte des Sektors bezüglich des alltäglichen Zusammenleben-Könnens erschließen und für die aktuellen Fragen, denen sich vor allem die Betreuung leicht geistig Behinderter ausgesetzt sieht, nutzbar machen.

## Kapitel 1

Die Problemstellung dieser Studie kommt in deren Frage nach der Eigenheit und Bedeutung der moralischen Dimension im täglichen Umgang zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und deren Betreuern zum Ausdruck. Im vorliegenden einführenden Kapitel stellen wir diese Frage in einem breiteren kulturellen und wissenschaftlichen Kontext. Die kulturell bedingte „Zwischen-zwei-Stühlen-Problematik“ bei leicht behinderten Jugendlichen macht in erster Linie deutlich, dass bei dieser Form der Fürsorge ein Bedürfnis nach einer anderen Ethik besteht, die sich mit Abhängigkeit und Verletzlichkeit beschäftigt und die die Komplexität und Ambiguität in der Betreuungspraxis erkennt. Diese andere Ethik haben wir teilweise in der Care-Ethik gefunden, die in dieser Studie als eine moralische Ethnographie genutzt wird, welche die drei von uns identifizierten moralischen Akteure des täglichen Umgangs herausstellt. Diese drei Akteure sind: a) der oder die leicht geistige behinderte Jugendliche, b) der oder die professionelle Betreuer/in und c) der institutionelle Kontext. Im übrigen beziehen wir uns

auf die kritische, ethische Arbeit von Rahel Jaeggi über Lebensformen (Dazu Kap. 4). Neben diese Skizze zur Problematik von Jugendlichen mit einer leichten geistigen Behinderung stellen wir in diesem Kapitel den tägliche Umgang im Kontext der Spätmoderne (Dorfman 2014) an zweiter Stelle. Das Konzept der Alltäglichkeit, das Dorfman präsentiert, hilft uns dabei, der Ambivalenz zwischen Ideal und Wirklichkeit in der Leicht-Behinderten-Betreuung ins Auge zu sehen. Es lässt zudem erkennen, wie Verbindungen gelegt werden können, wie, wenn im täglichen Umgang der Raum dazu geschaffen wird, experimentiert werden kann und Raum für moralische Inhalte entsteht, die in der Alltäglichkeit selbst zutage treten. Drittens verwenden wir bezüglich der moralischen Inhalte, nach denen wir im täglichen Umgang suchen, keine großen moralischen Theorien, sondern entscheiden uns für eine „niedrige ethische Perspektive“ und richten nach dem Vorbild Andrew Sayers (2011) unser Augenmerk auf das, was für die verschiedenen Akteure auf dem Spiel steht. Sayer spricht in diesem Zusammenhang von „concerns“. Aus unserer Studie geht außerdem hervor, dass in der Betreuung leicht geistig Behinderter drei Fragen auf dem Spiel stehen: a) die Identitätsbildung leicht geistig behinderter Jugendlicher, b) das Engagement der professionellen Betreuer und c) die Legitimität der Fürsorgeinstanzen. In den Kapiteln 2, 3 und 4 dieser Studie werden diese Fragen anhand dreier konzeptueller „Sichtfenster“ („Lenses“: Nicolini 2012) näher besprochen, die den Blick für diese Fragen schärfen sollen, nämlich „Liminalität“ (Kapitel 2), „öffentliche Moral“ (Kapitel 3) und „Lebensformen“ (Kapitel 4). In diesem einführenden Kapitel skizzieren wir global die grundlegenden wissenschaftlichen Debatten zu diesem Thema, die sich auf Identität (Giddens 1991, Kaufmann 2005), Professionalität (Kole & De Ruyter 2007, van Dartel 2012) und Institutionalität (Dubet 2002) beziehen. In Bezug auf Institutionalität und deren empirischen Erforschung haben wir die *institutionelle Ethnographie* herangezogen (Smith 2006, DeVault 2013). Ein Sichtfenster, das unseren Blick auf den täglichen Umgang schärfen hilft, ist der von uns entwickelte *Unterwasserschirm* (Kapitel 5 und 6). Mittels der Analyse der persönlichen Betreuungspläne aller 19 Befragten wurde ein Instrument entwickelt, mit dem der institutionelle Einfluss in diesen 19 Beobachtungsberichten auf fundierte Weise aufgezeigt werden kann.

## Kapitel 2

In Kapitel 2 bringen wir die *Identitätsfrage* der leicht geistig behinderten Jugendlichen zur Sprache, indem wir den Fokus auf die Grenzgebiete zwischen den professionellen Betreuungskontext einerseits und auf das „normale Zusammenleben“, die Problematik von „zwischen zwei Stühlen“, andererseits richten. Um zu einem besseren Verständnis dieser Grenzgebiete zu gelangen, verwenden wir das Konzept „Liminalität“, das der Ethnographie entnommen ist (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010).

Mittels dieses theoretischen Konzepts entwickeln wir ein erstes „*Sichtfenster*“, mit dem wir die Bedeutung dieser Grenzgebiete aufspüren. An erster Stelle wird damit sichtbar, dass die Gesellschaft mit ihren Systemen Menschen auf eine subtile Art ausgrenzt. Zweitens macht es sichtbar, dass die liminale Phase Möglichkeiten für eine zeitweilige Verbundenheit (*communitas*) zwischen Menschen bietet, innerhalb derer sich wie eine Anti-Struktur (Turner 2008) neue Ideen entwickeln, die den dominanten Auffassungen der Gesellschaft diametral entgegengesetzt sind und ein Aufkeimen neuer gesellschaftlicher Strukturen darstellen. Drittens zeigt sich, dass die liminale Phase auch für diese Jugendlichen die Möglichkeit, mit verschiedenen Versionen ihrer selbst zu experimentieren, die Erfahrung, sich einzugestehen, dass man bestimmten Anforderungen nicht genügen kann und die Reflektion dessen, was an sinnvoller Interaktion verwirklicht wird, in sich birgt (Beech 2010). Die liminale Phase ist damit eine Phase, in der leicht geistig behinderte Jugendliche durch Experiment, Eingeständnis und Reflektion zu einer post-liminalen Phase hingeführt werden können. Die Betreuung leicht geistig Behinderter kann durch dieses Sichtfenster als ein Ort der „Identitätsfindung“ oder, um es mit den Worten Kaufmanns (2005) aus Kapitel 1 auszudrücken, als ein Identitätsherd gesehen werden, an dem Identitätsproduktion stattfinden kann.

## Kapitel 3

In diesem Kapitel stehen das Engagement professioneller Betreuer als Träger der öffentlichen Moral und die Komplexität und Ambivalenz, mit denen sie in ihrer Arbeit konfrontiert sind, im Mittelpunkt. Von professionellen Betreuern wird nämlich einerseits verlangt, dass sie die leicht geistig behinderten Jugendlichen beim Erwerb einer aktiven Bürgerschaft zu unterstützen, zugleich aber werden sie mit der Tatsache konfrontiert, dass diese Jugendlichen den diesbezüglichen Anforderungen nicht gewachsen sind. Um hier einen besseren Einblick zu bekommen, führen wir in diesem Kapitel anhand der alternativen Theorie bezüglich der *öffentlichen Moral* von Edyvane (2012) ein *zweites Sichtfenster* ein. Edyvane zeigt auf, dass die öffentliche Moral selbst fundamental ambivalent ist. In seinem Modell der öffentlichen Moral kreuzt er die sogenannte positive Moral mit der negativen. Damit entsteht eine öffentliche Moral, bei der einerseits sowohl die Hoffnung auf radikale Veränderung als auch die Hoffnung auf Schutz des Alltäglichen einen Platz bekommt, aber gleichzeitig auch die Angst vor der Bedrohung durch das Böse und dessen Verhinderung. Mit seinem Modell der öffentlichen Moral schließt Edyvane an den fundamental pluriformen Charakter der spätmodernen Gesellschaft an. Das Modell weist uns auch auf die Möglichkeiten und die Bedeutung kleiner zwischenmenschlicher Beziehungen hin, wie den täglichen Umgang von professionellen Betreuern mit leicht behinderten Jugendlichen, wobei gerade im täglichen Umgang die öffentliche Moral zum Ausdruck kommt.

Hiermit schließen wir uns auch an bei der in Kapitel 1 beschriebenen Debatte über Professionalität und dabei speziell über den demokratischen Professionalismus. Den professionellen Betreuer als Träger der öffentlichen Moral definieren wir in diesem Kapitel dann auch als Gutachter. Sie sind es, die die faktische Bürgerschaft durch den ganzen Verwaltungsjargon hindurch immer wieder neu hervorheben können. Professionelle Betreuer ermöglichen das Zusammenleben und können somit die Debatte über die Bürgerschaft realistisch gestalten.

## Kapitel 4

246

In Kapitel 4 kommt die *Legitimitätsfrage* der im Übergang befindlichen Fürsorgeinstitutionen auf. In diesem Übergang sind Prämissen enthalten, die besagen, was eine gute Gesellschaft ist und was gute Fürsorgeorganisationen ausmacht. In diesem Kapitel zeigen wir den täglichen Umgang zwischen professionellen Betreuern und leicht geistig behinderten Jugendlichen auf, was den Organisationen als alternative moralische Orientierungsquelle dienen kann (Tronto 1993; Sevenhuijsen 1996; Barnes 2012, 2015; Laugier 2014a, 2014b). Die Frage, die sich dabei aufdringt, ist die nach den Kriterien für eine gelungenes Zusammenleben, wenn diese nicht (externen) politischen Idealen oder einer Berufsethik entspringt. Um hier ein deutliches Bild zu bekommen, führen wir ein *drittes Sichtfenster* ein, das der deutschen Philosophin Rahel Jaeggi und ihrer „*Kritik von Lebensformen*“ (2014) entlehnt ist. Sie stellt die These auf, dass es immanente Kriterien gibt, die als Orientierung hin zum Guten dienen können. Jaeggi betrachtet Lebensformen nicht als eine reine Privatangelegenheit, sondern als „problemlösende Instanzen“, die Lösungen für Fragen des geordneten Zusammenlebens bieten. So gesehen können wir die professionelle Betreuung dieser Jugendlichen auch als eine Lebensform betrachten, die wegen des Problems der Gesellschaft mit der Existenz von Jugendlichen besteht, die durch ihre geistige Behinderung den Anforderungen des Mitmachens nicht gewachsen sind. Jaeggi zeigt auf, dass diese Probleme innerhalb von Lebensformen transformieren können. Die Probleme sind nicht verschwunden, aber es wird ein Weg gefunden, mit ihnen umzugehen. Die Lösungsdynamik selbst ist dabei das Kriterium und ist gelungen wenn sie a) eine Lösung für tatsächliche Probleme bietet, b) über die Entstehung des Problems reflektiert, c) allen Beteiligten genug Raum bietet, zu einer gemeinsamen Lösung zu kommen. Für die Fürsorgeinstanzen bietet dies die folgenden Einsichten: 1.) Sie haben eine Quelle des Wissens und der Einsicht, was ein gutes Zusammenleben ausmacht, im Haus. 2.) Betreuungsinstanzen sind ein gesellschaftlicher Ort, an dem auf die Stimme von Jugendlichen gehört wird und wo sie in ihrer Eigenheit sinnvoll in Erscheinung treten können. Kurz gesagt, Fürsorgeorganisationen heben die Gelegenheit, soziale Arrangements zu schaffen, in denen das alltägliche Leben gelebt und zugleich erforscht werden kann. Betreuungsorga-

nisationen sind nicht nur diejenigen, die Pläne ausführen, sondern sie sind selbst Teil der geordneten Gesellschaft und damit vom Wesen her politisch. Dies schließt an die in Kapitel 1 introduzierte Debatte über Institutionalität an.

## Kapitel 5 und 6

In den Kapiteln 5 und 6 berichten wir über unsere Suche nach einer Möglichkeit, wie wir die *unsichtbaren institutionellen Einflüsse* im täglichen Umgang sichtbar machen könnten. Anhand der institutionell ethnographischen Forschungsmethodologie (DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013) entwickelten wir unseren *Unterwasserschirm*. In Kapitel 5 beschreiben wir die Entwicklung dieses Analyseinstruments und in Kapitel 6 wenden wir es auf unsere eigenen empirischen Daten an. Der *Unterwasserschirm* bildet damit das vierte *Sichtfenster*, mit dem wir den täglichen Umgang und darin speziell die Rolle des institutionellen Kontexts als dritten Akteur so klar wie möglich aufzuzeigen versucht haben. Bei der Entwicklung des *Unterwasserschirms* wurde von institutioneller Ethnographie Gebrauch gemacht. Innerhalb dieser Forschungsstrategie kommt man anhand institutioneller Texte „anderswo produzierten Inhalten“ auf die Spur. In unserer Studie ist dafür eine Inhaltsanalyse der persönlichen Betreuungspläne erstellt worden, die alle 19 Befragten der empirischen Studie zur Verfügung gestellt hatten. Schlussendlich entstand hierdurch eine Liste mit auf den Nenner gebrachten POP-Codes, mit denen institutionelle Einflüsse identifiziert werden konnten und Einflussphasen wie Organisation, Politik und Gesetzgebung sichtbar wurden. Anhand von Fragmenten aus dem empirischen Material zeigen wir in Kapitel 6, wie das entwickelte Instrument a) den Forscher für institutionelle Einflüsse sensibilisiert, b) den institutionellen Einfluss identifiziert und c) den institutionellen Einfluss adressiert. Damit ermöglicht uns der *Unterwasserschirm* institutionelle Einflüsse in den Beobachtungsberichten aufzuzeigen, diese auf den Nenner zu bringen und deren gewünschte und tatsächliche Wirkung nachzuweisen. Der Einsatz des *Unterwasserschirms* bringt uns drei wichtige Einsichten. Erstens sehen wir, dass und wie die gewünschten institutionellen Einflüsse und die tatsächlichen institutionellen Einflüsse nicht immer übereinstimmen, und wir sehen, dass die eine Einflussphase mitunter von der anderen übertönt wird. Zweitens sehen wir, dass Räume in Gebäuden auf eine bestimmte Art konzipiert sein können, dass aber die Menschen, die in ihnen wohnen und arbeiten, ihnen gemeinsam andere Funktionen und Inhalte zuerkennen. Schließlich sehen wir die Mitarbeiter vor allem zwischen den Einflussphasen lavieren. Einerseits wird ihr Verhalten durch diese Einflüsse beeinflusst und müssen sie die Spannungen zwischen verschiedenen institutionellen Einflüssen auszuhalten verstehen; andererseits wählen sie den täglichen Umgang, um in bestimmten Momenten die Regeln zur Seite zu schieben und neue, angepasste Regeln aufzustellen.

247

## Kapitel 7

In Kapitel 7 präsentieren wir die Resultate der empirischen Studie in Form einer Typologie des täglichen Umgangs zwischen leicht geistig behinderten Jugendlichen und ihren professionellen Betreuern. Hier zeigen wir, wie wir anhand der Methode von *Shadowing* schließlich 19 Jugendliche in drei verschiedenen Einrichtungen jeweils einen Tag lang beobachtet haben. Diese Beobachtungsberichte sind nach Atlas.ti in einem iterativen Prozess des Kodierens, der Reflektion und des konstanten Vergleichs analysiert worden. Für die Analyse der institutionellen Einflüsse wurde der in Kapitel 5 und 6 beschriebene *Unterwasserschirm* eingesetzt. Inspiriert durch den praxeologischen Ansatz (Schmidt 2012) wurde die endgültige Typologie in der Fachsprache eines Fußballtrainings beschrieben. Mit der Metapher des Fußballs zeigt der Soziologe Schmidt, wie die Teilnehmer an einer bestimmten Praxis - indem sie auf dem Spielfeld immer auf den Platz der anderen achten und auf die jeweiligen Möglichkeiten antizipieren - interagieren, sich ab und zu irren und dann einen neuen Versuch starten. Im Zusammenspiel wird deutlich, was sich im täglichen Umgang als richtig erweist. Schließlich sind wir durch das Studium der Interaktionsreihen zu drei Typen des täglichen Umgangs gekommen, die ebenfalls anhand der Spielmetapher beschrieben wurden. Der erste Typ ist der tägliche Umgang vom *verdorbenen Spiel*. In diesem Typ wird dem Zusammenspiel zwischen zwei Akteuren der Garaus gemacht. Die moralische Dimension wird gar nicht bedient. Die Akteure setzen ihre Bewegungen vor allem außerhalb ihrer eigenen Intensionen ein, aber sie antizipieren nicht auf einander. Den zweiten Typ des täglichen Umgangs nenne ich das *geordnete Spiel*. In diesem Typ verläuft der tägliche Umgang nach durch den institutionellen Kontext aufgestellten Normen. Der tägliche Umgang geschieht nach den Regeln des Spiels. Den dritten Typus deute ich an als *neues Spiel*. In diesen Varianten des täglichen Umgangs wird all das, was auf dem Spiel steht, von allen Akteuren mitgestaltet und es wird ein „neues Spiel geschaffen“. Hier werden miteinander neue Möglichkeiten einer guten Betreuung aufgespürt. Um bestimmen zu können, ob der tägliche Umgang gelungen ist, achten wir nicht auf die einzelnen Typen, sondern wir schauen, ob die Mischung an Typen, die im täglichen Umgang zutage treten, genügend Raum schaffen, in dem die drei Akteure im Sinne Jaeggis miteinander eine Lösungsdynamik entwickeln, in der die Probleme zwar nicht verschwinden, in der sich aber Möglichkeiten auftun, mit den Problemen umzugehen.

248

## Kapitel 8

In diesem Schlusskapitel evaluieren wir die empirischen und theoretischen Erkenntnisse und reflektieren über die von uns verwendeten Methoden. Was die Care-Ethik angeht, so zeigen wir auf, wie wir mit dieser Studie einen bescheidenen Beitrag leisten wollten a) zu deren empirischer Legitimation, und dabei b) versucht haben, über die Entwicklung der Care-Ethik als politische Theorie hinauszudenken, wobei die Begriffe *Care* und *Zusammenleben* aufeinander Bezug nehmen. Die von uns verwendete institutionelle Ethnographie half uns dabei, ein passendes Analyseinstrument zu entwickeln, mit dem institutionelle Einflüsse in den Beobachtungsberichten (wahrscheinlich zum Teil) identifiziert werden konnten, und sie half uns vor allem dabei, auf kritische Weise feststellen zu können, welche Auswirkungen extern produzierte Inhalte auf die tägliche Betreuungspraxis haben können. Die Schlussfolgerungen präsentieren wir anhand von drei Metaphern. Wir zeigen, dass der tägliche Umgang eine Fundgrube für die *Identität* sein kann, bei der die Frage „gehöre ich dazu“ in der Praxis selbst zutage tritt. Es erweist sich als eine „*Werkstatt*“ für professionelle Betreuer, in der trotz moralisch imperfekter Wirklichkeit, öffentliche Güter realisiert werden. Sie sind die Sachverständigen gegenüber Politikern und Gesellschaft und beweisen zusammen mit den Jugendlichen täglich aufs Neue ihre professionelle Identität. Und schließlich ist da noch das Bild des täglichen Umgangs als „*Brutstätte*“ für neue Institutionen. Es sind die Betreuungsorganisationen, die die sozialen Umstände schaffen, in denen leicht geistig behinderte Jugendliche leben. Die Umwälzungen in der Pflege bieten hierfür neue Möglichkeiten. Professionelle Pflegedienste müssen schließlich Koalitionen mit anderen gesellschaftlichen Institutionen eingehen, unter denen sich neben anderen Betreuungsdiensten aus verschiedenen Domänen auch Bürgerinitiativen oder kommerzielle Parteien befinden. Hier liegt unserer Meinung nach der Keim für neue Institutionen, die das tägliche Zusammenleben von und mit leicht geistig behinderten Jugendliche garantieren können. Wir haben in dieser Studie regelmäßig zeigen können, dass Jugendliche mit einer leichten geistigen Behinderung als „lästig“ betrachtet werden. Mit den Resultaten dieser Studie möchten wir diesen Jugendlichen, ihren Betreuern und Betreuungsinstanzen im Rahmen der systembedingten Wirklichkeit die Möglichkeit bieten, (wieder) Aussicht auf eine „sinnvolle“ Betreuung zu bekommen. Die Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung verfügt durch ihre eigene Entstehungsgeschichte über einen Schatz an Erfahrungswissen auf diesem Gebiet, der hierdurch auch bereitsteht und somit einen Beitrag zu anderen Formen der professionellen Sorge für leicht geistig behinderte Jugendliche leisten kann.

249

## Literatuur

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life, An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Parijs: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten, Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C., (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PL9HFhPWNbLIMt48vhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire, Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zotheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

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

Turner, V. (2008). *The Ritual Process, Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

# Dankwoord



Dit boek is geschreven in de wij vorm. Dat heeft praktische redenen. De reeds gepubliceerde artikelen waren namelijk allemaal in deze stijlfiguur geschreven. Het geeft echter ook weer dat de wording van dit proefschrift weliswaar op sommige momenten een zelfgekozen eenzame tocht leek te zijn, maar nooit gerealiseerd had kunnen worden zonder de betrokkenheid van vele anderen die bereid waren met mij mee te lopen.

Prof. Dr. Frans Vosman verdient daarbij als eerste een bijzonder woord van dank voor het vertrouwen dat hij door het gehele proces heen in mij heeft gesteld, de wijsheid en inspiratie die hij gaf, de koers die hij mee bewaakte, maar tegelijkertijd de ruimte die hij schonk om een eigen weg te gaan en vooral de manier waarop hij om is gegaan met 'de grenzen van het mogelijke' en daarbinnen dan toch soms ook weer 'wat onmogelijk leek, mogelijk wist te maken'. Deze voor mij unieke manier van begeleiden heeft ervoor gezorgd dat 'het verhaal' zich in de afgelopen jaren heeft ontplooid zoals het hier is opgetekend.

Op de tweede plaats verdient de begeleiding van Dr. Guus Timmerman, op met name methodologisch gebied, een speciaal woord van dank. Zijn betrokkenheid bij het project was niet vanzelfsprekend. Hij kon om formele redenen helaas niet de status van co-promotor krijgen die zijn inbreng in mijn ogen wel verdiende. Zijn betrokkenheid, trouw en geduld om mij wegwijs te maken in het veelzijdige ambacht van de empirische zorgethiek was voor dit onderzoek van onschatbare waarde.

Daarnaast wil ik Prof. Dr. Andries Baart bedanken voor het feit dat hij bereid was om als tweede promotor op te treden. Zijn rol op de achtergrond als 'tweede man' gaf telkens weer inspirerende impulsen aan het proces en hield mij bij de les als het ging om het heel precies kijken naar wat er in de alledaagse praktijk van zorg verlenen gebeurt. Met name voor zijn rol als tijdelijke vervanger van de eerste promotor ben ik hem bijzonder dankbaar. In deze onzekere periode heeft hij de voortgang van het lopende onderzoeksproces op een vanzelfsprekende en inspirerende wijze weten te borgen.

De Raad van Bestuur en Raad van Toezicht van Prisma ben ik zeer dankbaar voor de mogelijkheden die zij hebben geboden dit project te realiseren. Het is een groot voorrecht geweest. Ik hoop dan ook van harte dat de resultaten op één of andere manier een bijdrage zullen leveren aan de verdere ontwikkeling van Prisma als zorgethische organisatie. Daarnaast hoop ik dat het onderzoek een inspiratie en bevestiging mag zijn voor de manier waarop vele geëngageerde collega's iedere dag opnieuw in de alledaagse omgang met cliënten goede zorg proberen te realiseren.

Een woord van speciale dank is zeer zeker op zijn plaats voor de Broeders Penitenten en de Commissie PIN van de Konferentie Nederlandse Religieuzen die als eersten bereid waren om ieder een forse financiële bijdrage te leveren aan dit onderzoek. Zonder deze financiële impuls was het onderzoek nooit mogelijk geweest, maar ook hun inhoudelijke betrokkenheid in de persoon van Broeder Gerardo Broeders gedurende al die jaren is door mij als zeer steunend

ervaren. Op mijn manier hoop ik dat de inspiratie die ik heb opgedaan tijdens het Jaar van het Religieus Erfgoed met dit onderzoek een vertaalslag heeft gekregen naar de actuele vragen waar zorgorganisaties van nu zich voor gesteld zien.

Zonder de betrokkenheid van diverse collega's in de drie deelnemende zorgorganisaties, waren de 19 meeloopdagen met lvb-jongeren nooit verwezenlijkt. Natuurlijk geldt dat ook voor de toenmalige bestuurders van Koraalgroep, Lunetzorg en Prisma die toestemming gaven te participeren, het management dat toegang verschaftte tot de juiste leefgroepen, maar bovenal waren het de begeleiders die voor mij de juiste respondenten wierven en die tijdens deze vaak lange dagen hun ervaringen met mij deelden. Een speciale vermelding is op zijn plaats voor de 19 jongeren die bereid waren mij een dag lang in hun leven te dulden. Het was heel bijzonder om één dag in hun alledaagse leven te gast te mogen zijn. We hebben afgesproken dat hun namen anoniem blijven, maar wie de schoen past trekke hem aan. Dank jullie wel!

256

Er zijn diverse collega's en vrijwilligers die in de afgelopen jaren altijd weer belangstelling toonden in de voortgang en bereid waren mee te denken, maar mij vooral moed inspraken en inspireerden om door te gaan. Een speciaal woord van dank is op zijn plaats voor: Inge van Nistelrooij die in het allereerste stadium hielp bij het schrijven van de eerste versies van het promotieplan en gedurende al die jaren op de achtergrond betrokkenheid bleef tonen bij mijn studie; Geert van Pelt, maatje in de alledaagse zorg op Assisië, die altijd weer stimuleerde 'moedig voorwaarts' te gaan en voor mij af en toe een middag uit organiseerde om de gedachten te verzetten; Cor van de Korput die mij op het rechte pad hield bij enkele Engelse samenvattingen; Esther van Ginneken die bereid was om als eerste proeflezer het gehele manuscript te corrigeren; Tanny van de Korput-Mijland die met een scherp oog de laatste foutjes uit de opgemaakte tekst haalde.

257

Tot slot bedank ik de belangrijkste pijlers in mijn eigen 'alledaagse omgang':

Lieve Odette, Joris, Harm en Casper, in onze alledaagse omgang zorgde dit project soms voor 'complexe en ambivalente momenten', jullie hebben dat ieder op eigen manier mee gedragen. Joris, dank je wel voor je lieve woorden als je 's avonds welterusten kwam zeggen. Jouw vraag: 'Hoe lang moet je nog?' heeft mij met name in het laatste jaar extra doen beseffen dat het tijd werd dat ook andere kanten van het leven weer meer aandacht verdienen.

Harm, jij relativeerde op z'n tijd met je scherpe humor de ernst van mijn onderneming als papa weer eens zo nodig moest oreren over 'het samenleven'.

Casper, 'maatje in de ochtendstond', in het weekend samen zachtjes naar beneden sluipen om de anderen niet wakker te maken, koffie zetten, peperkoek snijden en dan ieder 'onze eigen studie': jij je filmpjes met nieuwe goocheltrucs en ik achter mijn boeken.

Lieve Odette, 'de man op zolder' komt eindelijk naar beneden. Dank je wel voor de ruimte die je me in de afgelopen jaren hebt gegeven om te doen wat blijkbaar gedaan moest worden.

## Bijlage 1

Bijlage 1: toelichting figuur 2 in hoofdstuk 7<sup>1</sup>

		IC meerduidig		IC eenduidig	
		BG afwijzend	BG engagerend	BG afwijzend	BG engagerend
BW volgend	A	52, 56, 64, 130, 146, 192, 197, 219, 220, 230, 232, 234, 259, 264	B 3, 63, 67, 68, 71, 76, 89, 96 98, 100, 103, 107, 108, 109, 127, 147, 157, 158, 162, 166, 175, 231, 254, 256	C 61,62,86,125, 228	D 40,44,55,57, 60, 77, 82, 84, 90, 119, 122, 126, 133, 151, 156,160,163, 164, 165, 183, 198, 199, 206, 210,213,221, 222, 223, 241, 244, 246,2 47, 249, 250, 260, 262, 269
260					
BW reflecte- rend	E	5, 51, 66, 120, 137, 139,172,177,190, 196, 255, 284, 285, 282, 286, 288, 289, 292, 296, 297	F 2, 17, 39, 49, 54, 59, 65, 87, 91, 93, 97, 101,104, 105, 110, 117, 129, 134, 153, 155, 167, 181,186, 191,193, 195, 200, 202, 215, 236, 240, 258, 270, 276, 278, 283, 287, 291, 293	G 41,53,140	H 10, 13, 16, 26, 31, 34, 35, 58, 114, 115, 142,179,209, 225, 238, 243, 281, 290
BW eigenheid tonend	I	36, 38, 45, 46, 88, 123, 150, 161, 217, 218, 225, 261, 263, 275	J 1, 19, 33, 43, 48 85, 102, 106, 112, 118, 121, 128, 136, 141, 143, 148, 149, 152, 168, 169,171, 178, 182, 184, 189, 194, 204, 207, 229, 245, 248, 252, 265, 266, 271, 272, 273, 274, 279, 280, 294	K 6, 7, 8, 14, 15, 27, 29b, 30, 32a, 32b, 42, 50, 69, 72, 74, 79, 83, 113, 116, 124, 144, 145, 154, 159, 170, 174, 176, 180, 187, 188, 203, 205, 211, 214, 216, 224, 226, 227, 233, 237, 239, 242, 253, 257, 268, 295	L 4, 12, 18, 20,2 1, 23, 24, 25, 28, 29a, 32a, 37, 24, 70, 73, 75/23, 78, 80, 81, 92, 94, 95, 99, 111, 131, 132, 135, 138, 173, 185, 201, 208, 212, 251, 267, 277

<sup>1</sup> De nummers in deze tabel verwijzen naar de bijna 300 scènes uit de het empirisch materiaal die zijn gebruikt om te komen tot een typologie

## Toelichting

In hoofdstuk zeven hebben we laten zien hoe we stap voor stap, van onderen op, het empirisch materiaal hebben bewerkt en tot een voorstel zijn gekomen om, middels een metafoor van de voetbaltraining, het rijke materiaal te ordenen. Deze bijlage toont bij iedere cel uit figuur twee in hoofdstuk zeven, een voorbeeldscène uit de observatieverslagen. De lezer kan zich hiermee zelf een beeld vormen van de wijze waarop het achterliggende empirische materiaal binnen de matrix is ingedeeld en op basis van welke elementen we tot de matrix zijn gekomen. Het 'onderwaterscherm' in bijlage twee speelde daarbij ook een rol. Tevens krijgt de lezer met de scènes een concreet beeld bij wat we in deze studie met alledaagse omgang bedoelen en hoe daarin de morele dimensie naar voren komt<sup>2</sup> Na iedere toelichting geven we ook aan tot welke type alledaagse omgang we de betreffende scène rekenen.

## Cel A Solospel

261

## Scène 52

*BW3Bo20512<sup>3</sup>*

*Begeleider Stan bemoeit zich voor het eerst met het 'probleem' van Ton en Erik en hun lade uit het kastje. Stan begint meteen over de grote schroeven die door Erik aan de voorkant van de la zijn gemaakt om de plankjes bij elkaar te houden. Stan zegt: "Dat ziet er niet uit, dat is zonde." Stan gaat met lijm en lijmklemmen aan de gang, maar ook hem lukt het niet om alles in de klem te krijgen. Uiteindelijk zegt hij: "We lijmen en schroeven het voorlopig vast, als de lijm dan droog is, kunnen we de schroeven eruit halen." Ton en Erik zijn al met andere zaken bezig en reageren er nauwelijks op.*

Ton en Erik worden vanuit de institutionele invloed op de achtergrond geacht binnen dit AC de problemen waar ze tegenaan lopen zo zelfstandig mogelijk op te lossen, maar worden daarin niet of nauwelijks gefaciliteerd. Stan wijst uiteindelijk 'de oplossing' van Ton en Erik voor de kapotte lade van het kastje af en 'lost het probleem naar eigen inzicht op'. Ton en Erik volgen Stan aanvankelijk weliswaar, maar zijn al snel met andere zaken bezig en worden in hun poging niet erkend. Er is hier sprake van 'solo spel' door Stan. Er is geen verbinding meer met de andere actoren er wordt wat betreft de morele betekenissen niet meer op elkaar geanticipeerd. (→*gebroken spel*)<sup>4</sup>

<sup>2</sup> Mogelijk ten overvloede wijzen we erop dat we hiermee enkel in kaart willen brengen hoe morele betekenissen in bepaalde dynamieken naar voren komen. Het misverstand kan ontstaan dat we daarmee een oordeel geven over de betreffende scène, maar zoals we in hoofdstuk 7 laten zien stellen we dat oordeel uit en bekijken we dat aan de hand van het concept levensvormen uiteindelijk in een reeks van scènes.

<sup>3</sup> Deze code verwijst naar het betreffende observatieverslag waar de scène uit afkomstig is.

<sup>4</sup> Na iedere korte duiding van de betreffende scène geven we tussen haakjes aan tot welk type alledaagse omgang de scène door ons wordt gerekend vanuit de door ons ontwikkelde typologie in hoofdstuk 7.

## Cel B Spel creëren

Scène 3

BW1A161111

*Bewoonster Kelly is laat vanochtend. Wanneer ze aan het ontbijt verschijnt, ziet ze de taxi al aan komen rijden. Ze wordt onrustig, maar begeleidster Mirjam stelt haar gerust. "Doe maar rustig aan. Zal ik je brood voor vanmiddag snel smeren?" Kelly stemt met een ferme hoofdknik en zichtbaar opgelucht in met het voorstel.*

Mirjam creëert ruimte door zich te verbinden met Kelly. Mirjam duwt daarbij de institutionele invloeden die op de achtergrond spelen een beetje opzij (Kelly moet zelf leren om 's ochtends op tijd te zijn). Binnen de ruimte die dan ontstaat vinden Kelly en Mirjam vervolgens samen een modus (creëren spel). Hierdoor vinden de actoren samen een weg waardoor Kelly zonder al te veel stress verder kan gaan met haar dag. (→ *nieuw spel*)

262

## Cel C Afwenden

Scène 61

BW2B140412

*Fien is inmiddels ook buiten komen staan om een sigaret te roken. Mieke en Fien hebben de dag van tevoren een BHV cursus moeten volgen en vertellen over hun ervaringen met reanimatie. Eddie zegt meteen daarop: "Wat is het verschil bij reanimeren tussen een man en een vrouw?" Mieke en Fien zeggen dat ze geleerd hebben dat er geen verschil is. Eddie zegt: "Wij zeggen bij de brandweer dat een vrouw 'er meer voor heeft hangen'." Fien reageert met: "Ja, als je pech hebt hangt het ja..." Marcel maakt een gebaar met zijn handen en zegt: "Nou, dan leg je ze gewoon toch even netjes opzij." Het gesprek komt op het fenomeen dat in veel situaties een patiënt moet braken tijdens een reanimatie. Fien beklaagt zich dat haar organisatie niet bereid is 'mondstukjes' te leveren zodat je zo'n reanimatie een beetje hygiënisch kunt uitvoeren. Ze betwijfelt of ze anders wel tot actie over zal gaan. Eddie schudt meewarig zijn hoofd. Je ziet duidelijk aan hem dat hij zich heel zelfverzekerd voelt over dit onderwerp en dat hij het maar flauwekul vindt dat de begeleidsters daar zo moeilijk over doen.*

De actor institutionele invloed verwacht van begeleidster Fien dat ze indien nodig een reanimatie uitvoert. Fien stelt voorwaarden waaraan de institutionele invloed niet blijkt te voldoen. Bewoner Eddie volgt als vrijwilliger bij de brandweer die eis van de institutionele invloed echter wel. Het is in deze scène de begeleidster die zich van de gewenste institutionele invloed afwendt. Duidelijk is wat er voor haar op het spel staat. Eddie ziet zich vanuit de institutionele

context gesteund maar wordt impliciet door Fien afgewezen. Ook hier is geen verbinding meer tussen alle drie de actoren en anticiperen ze wat betreft morele betekenissen niet meer op elkaar. (→ *gebroken spel*)

## Cel D de bal rond spelen

Scène 40

BW6C131212

*Eén van de andere jongens –hij heet Rien– heeft zijn zwemspullen in de hoek van de kamer gegoooid. Begeleidster Auke zegt in het voorbijgaan: "Rien, ruim je die spullen dadelijk nog wel even op?" Rien pakt meteen die spullen op en loopt ermee naar zijn kamer. De andere begeleidster loopt naar de andere woning om de bewoners daar wakker te gaan maken.*

263

De actor institutionele invloed verwacht middels huisregels dat iedereen zijn of haar eigen rommel opruimt. Doordat Auke onnadrukkelijk maar toch om een kleine actie vraagt, loopt het contact soepel door. Voor Rien is er ruimte om de vraag van Auke op te volgen en hij komt daarmee tegemoet aan de institutionele eis. De 'morele neuzen' van alle drie de actoren staan dezelfde kant op. Wat het goede is (in huis je eigen rommel opruimen) wordt door alle actoren beaamd. De bal wordt rond gespeeld. (→ *geregeld spel*)

## Cel E Spelinterventie

Scène 5

BW3B020512

*Dan gaan ze naar binnen en verzamelt Stan iedereen rondom het schoolbord in de kantoorhoek om de dag door te nemen. Dat wil zeggen, hij begint over het uitstapje dat de groep aanstaande maandag gaat maken naar Movie World in Duitsland. Stan zegt: "Ben op tijd maandag, we wachten niet" en dan volgt er een heel verhaal dat de VVV bonnen die de groep met de fotosessie had verdiend niet inwisselbaar bleken te zijn. "Met veel lullen, heb ik het voor elkaar gekregen", zegt Stan met trots. Hij neemt met de jongens door wat ze mee moeten nemen. Cor die roept ineens: "Hé, ik heb mijn angst overwonnen hè." Stan zegt: "Welke angst?" Cor: "Nou mijn hoogtevrees. Ik heb in de Python gezeten. Ik zei tegen Mieke: 'Ik ga dood' Mieke zei: 'Hier begraven dan'... En toen ging alles goed." (...) Stan vervolgt zijn afsprakenlijstje voor de trip naar Movie World: er mag niet geblowd en gedronken worden.*

De actor institutionele invloed laat ruimte voor de invulling van de dagopening. Bewoner Cor reflecteert op een ervaring in de Python naar aanleiding van het feit dat begeleider Stan over het uitstapje naar Movie World begint. Stan *intervenieert* echter door de koers van het spel

weer snel te verleggen naar zijn eigen verhaal. Er wordt geen verbinding gemaakt met bewoner Cor die iets wat voor hem belangrijk is naar voren brengt. Door de interventie van Stan krijgt het spel daardoor een wending, een andere richting op. (→ *gebroken spel*)

#### Cel F Spel zoeken

Scène 2

BW3B020512

Cor is de afgelopen dagen bij zijn vriendin geweest. Marcel zegt: "Hij vertelde gisteravond alles in geuren en kleuren." Mieke roept meteen: "Ik hoef de details niet te horen." Hanja vraagt: "Was ze alleen thuis?" Cor zegt: "Nee, d'r moeder was ook thuis!" Hanja en Mieke kijken elkaar aan. Hanja zegt: "OK." Marcel zegt: "Je hebt het met haar toch niet op de groep gedaan hè?" Cor: "Nee, thuis." Mieke zegt: "Dit is toch ook je thuis." Cor zegt: "Ja, maar dat mag hier toch niet?" Hanja vraagt: "Wat mag er wat niet?" Cor: "Haar effe vol blaffen." Mieke reageert met: "Zo kan die wel weer." Daarmee is het onderwerp voorlopig van tafel.

Cor reflecteert op wat hem hevig bezig houdt. Hanja en Mieke maken daarmee verbinding en creëren daarvoor ruimte waarin wat er voor Cor op het spel staat voor alle actoren onderzocht kan worden (*spel zoeken*). Tot een zekere grens, zo blijkt. De institutionele invloeden op het gebied van seksuele voorlichting etc. spelen in dat onderzoek ook een rol mee. (→ *'nieuw spel'*)

#### Cel G De bal uit laten gaan

Scène 41

BW6C131212

Het zieke meisje komt terug van buiten waar ze een sigaret heeft staan roken. Ze roept dat de sigaret haar niet smaakt. Begeleidster zegt: "Dat is niet gek als je ziek bent. Trouwens misschien komt het wel door de stress, zoals jij je gisteren druk aan het maken was draagt er ook niet echt aan bij." Het meisje reageert fel door te zeggen: "Nou hou op." De begeleidster zegt: "Nee ik begin net."

Vanuit de institutionele invloed worden gezonde leefstijl en anti-rook beleid zichtbaar. Voor het meisje dat ziek is *telt* echter dat haar sigaret niet smaakt. De begeleidster laat dat gaan (bal uit laten gaan), maar brengt een andere morele betekenis naar voren. De morele betekenissen anticiperen hier niet op elkaar. (→ *gebroken spel*)

#### Cel H Spel inbreng

Scène 10

BW3C241012

Hanneke komt binnen vijf minuten het kantoor binnen lopen. Het is een vrolijk ogende meid. Ze is klein, heeft een wat gezet postuur, een lichtbruin getinte huid en kroeshaar. Hanneke begint meteen tegen Daniëlle te vertellen over een droom die ze vannacht heeft gehad. Het is een, voor mij, verwarrend verhaal, maar wat wel duidelijk wordt is dat het gaat over iemand waar ze verliefd op is. Die persoon blijkt in haar droom door haar Afrikaanse familie niet te worden goedgekeurd. Wanneer Daniëlle een beetje plagend vraagt naar de naam van de jongen zwijgt Hanneke met een grote glimlach.

De institutionele invloed bepaalt dat er een contactmoment is tussen begeleidster Daniëlle en Hanneke waar bewoners met hun regelproblemen terecht kunnen en afspraken worden besproken. Hanneke geeft echter een andere kleur aan het contactmoment (*spel inbreng*) en Daniëlle beweegt daar subtiel in mee. Hierdoor ontstaat ruimte waarin aan het licht kan komen wat Daniëlle bezighoudt. (→ *geregeld spel*)

#### Cel I Tegenspel

Scène 36

BW4C101212

Tijdens de route met de vrachtwagen over het terrein komen we een jonge begeleidster tegen. Carlo reageert heel enthousiast naar haar want hij heeft nog niet zo lang geleden bij haar op de groep gezeten, ze zegt: "Sorry, maar ik heb haast Carlo" en loopt door.

De institutionele context is niet eenduidig over de rol van de begeleidster ten opzichte van Carlo. Ze kennen elkaar, komen elkaar op een instellingsterrein tegen, maar hebben op dat moment geen formele begeleidster-cliënt relatie. De institutionele context laat het aan hen beiden over hoe ze daar mee omgaan. Hoewel de begeleidster even reageert op het enthousiasme van Carlo geeft zij voorrang aan iets anders dat haar aandacht nodig heeft (→ *tegenspel*). De morele betekenissen anticiperen hier niet op elkaar.

#### Cel J Een-tweetje

Scène 1

BW2B140412M

Marcel is net wakker en komt de keuken binnenlopen. Wanneer hij Giel ziet

*zitten bespreekt hij meteen zijn financiën. Hij moet namelijk nog een financiële bijdrage betalen aan het uitstapje naar de Efteling dat ze samen met de groep binnenkort gaan ondernemen. En dan zijn er natuurlijk nog die speciale schoenen waar hij zijn zinnen op heeft gezet. Giel reageert bevestigend en zegt dat dit allemaal geregeld gaat worden. Marcel maakt dan vervolgens zijn ontbijt. Ook hij neemt yoghurt met cruesli. Ondertussen maken Giel en Jan hun ronde langs alle andere bewoners om hen wakker te maken.*

Hoewel het moment van de dag er vanuit de institutionele invloed bezien er eigenlijk niet voor staat, beweegt begeleider Giel direct mee met wat voor Marcel heel belangrijk is en brengt het spel verder. Giel creëert ruimte waarin hij verbinding maakt met wat er voor Marcel op het spel staat (een-tweetje), maar waarin de morele betekenissen van alle actoren ook op elkaar kunnen anticiperen en Marcel verder kan in zijn dag. (→ *nieuw spel*)

*Mirjam reageert: "Jij moet ook niet zo hard afvallen, dame. Je bent hartstikke goed bezig." Op het gezicht van Tanja verschijnt een brede lach. Mirjam zegt: "Ik ga gauw nog effe een sigaretje doen." Tanja roept; "Ja, natuuuurlijk." Waarop Mirjam weer meteen zegt: "Nou, ik heb heel de ochtend nog niets gerookt hoor. Dat is best goed. Jij mag mij ook wel een complimentje geven."*

De institutionele invloeden van gezond eten, afvallen en gezonde leefstijl zijn in deze scène zichtbaar aanwezig. Begeleidster Mirjam creëert hier ruimte door verbinding te maken met wat er voor Tanja op het spel staat. In die ruimte kan echter ook naar voren komen dat gezonde leefstijl ook voor Mirjam op haar manier moeilijk is. Er wordt verbinding gemaakt tussen de morele betekenissen van alle actoren en daarin ontstaat spelruimte waarin naar voren kan komen hoe lastig het kan zijn om niet te roken en af te vallen. (→ *nieuw spel*)

266

267

## Cel K De bal binnen houden

*Scène 50*

*BW7B280612*

*Aan de tafel bij begeleider Kees worden inmiddels de ervaringsverhalen van het leven op het instellingsterrein gedeeld. Algemene oordeel is dat er veel te weinig voor de jeugd te doen is. Op een ander instellingsterrein van dezelfde zorgorganisatie enkele kilometers verderop is meer te doen volgens de jongeren. Het instellingsterrein waar zij wonen of gewoond hebben wordt gezien als een plek waar vooral ouderen wonen. Jan die inmiddels weer terug is van shag kopen roept daarop: "Ja, voor die achterlijke mongolen." Ria corrigeert op rustige wijze zijn opmerking: "Je bedoelt mensen met een verstandelijke beperking." Jan reageert geprikkeld: "Ik noem ze gewoon mongolen."*

De actor institutionele invloed vraagt een gepaste bejegening ten opzichte van elkaar. Bewoner Jan toont weliswaar zijn eigenheid door zijn eigen woordkeuze. Hij wordt gecorrigeerd door de begeleidster die Jan op rustige wijze herinnert aan de regel dat je in de omgang respect toont voor elkaar. Begeleidster probeert 'de bal binnen de lijnen van het spel' (volgens de regels) te houden. (→ *geregeld spel*)

## Cel L Spelruimte

*Scène 4*

*BW1A161111*

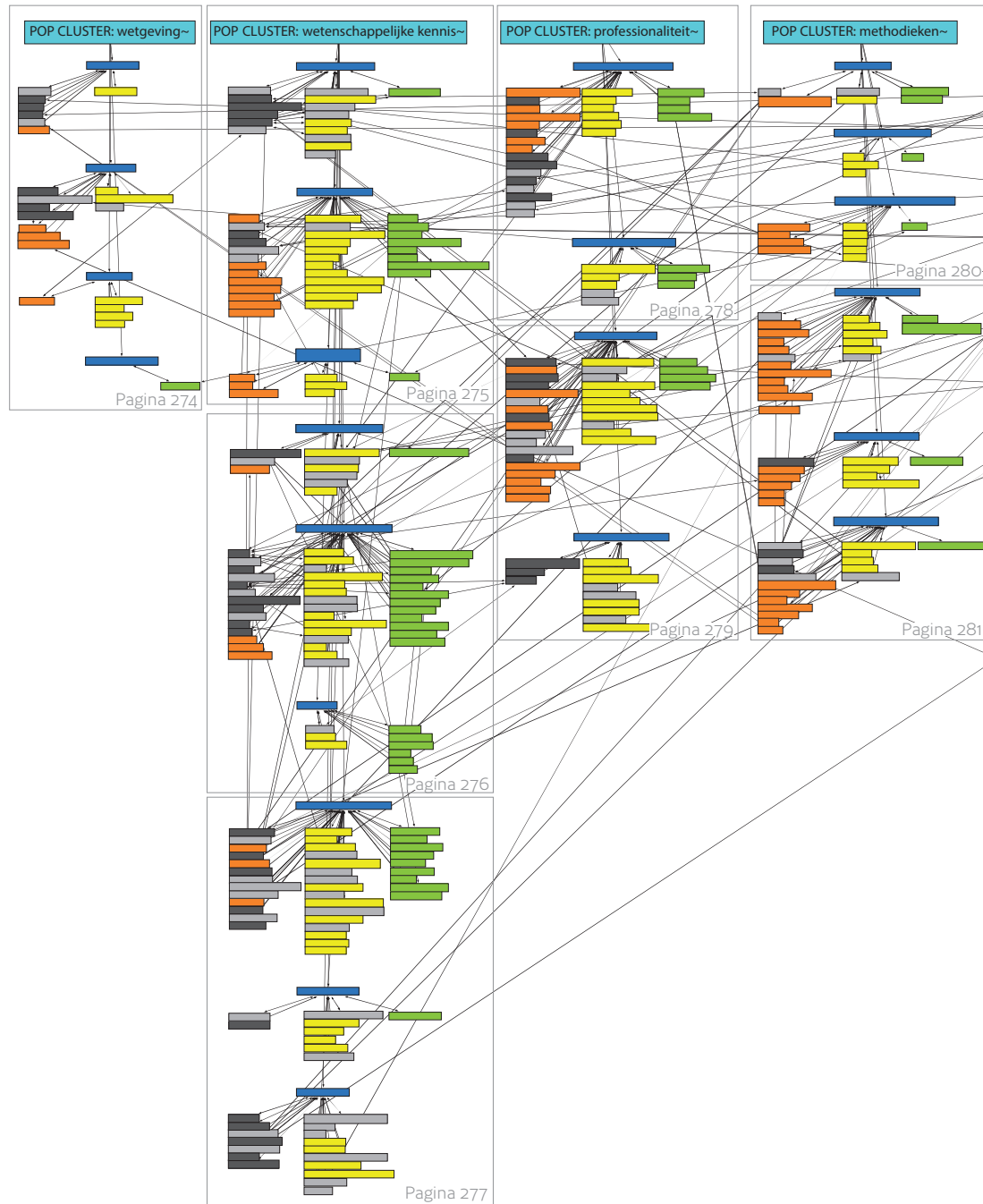
*Tanja staat op van tafel en roept: "Mijn onderbroeken zakken allemaal af." Waarop*

## Bijlage 2

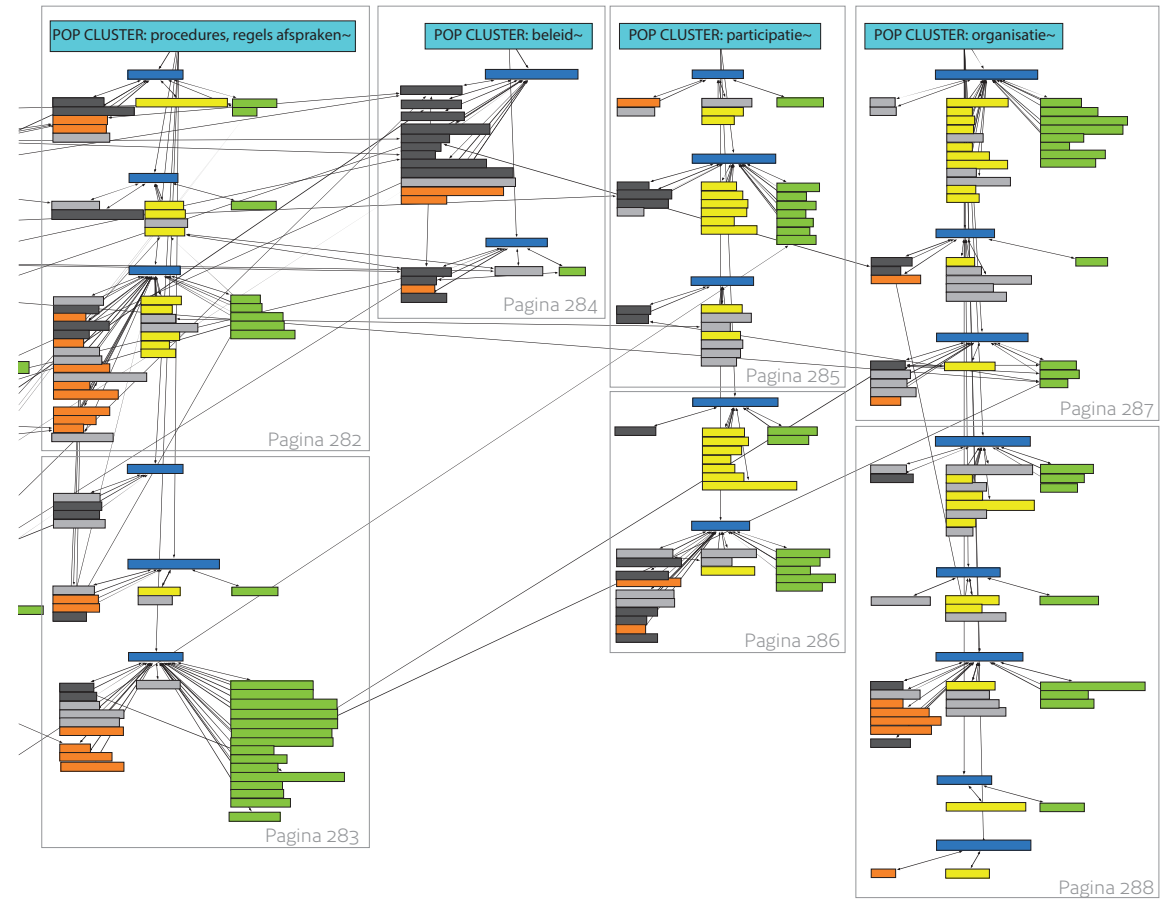


# Bijlage 2: Onderwaterscherf

270



271





Om institutionele invloeden in de observatieverslagen aan te kunnen wijzen ontwikkelden wij binnen het door ons gebruikte Atlas.ti een analyse-instrument dat we, geïnspireerd op het tekstverwerkingsprogramma WordPerfect, 'het onderwaterscherf' hebben genoemd (zie hoofdstuk 5 en 6). Dit onderwaterscherf is het resultaat van de inhoudsanalyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen (POP's) van alle 19 respondenten uit de drie verschillende zorgorganisaties.






In deze bijlage geven we inzicht in het feitelijke onderwaterscherf en wel in de vorm van het netwerkview dat we in Atlas.ti hebben gemaakt van alle codes die uit de inhoudsanalyse van de 19 persoonlijk ondersteuningsplannen naar voren kwamen. Voor de leesbaarheid is het gehele netwerkview in deze bijlage 'opgeknippt' en zijn de verschillende clusters apart weergegeven.

272

Cluster

-  De clusters die gaandeweg bij de ordening van de codes zijn ontstaan zoals 'wetgeving', 'wetenschappelijke kennis' etc.
-  De subclusters binnen een cluster die door ons gaandeweg het ordeningsproces zijn onderscheiden. Zo kent bijvoorbeeld het cluster 'wetenschappelijke kennis' als subcluster 'ontwikkelingstheorieën' en 'pathologische diagnoses'.

Codes per organisatie

-  A De afzonderlijke codes hebben ook verschillende kleuren gekregen. Zo hebben alle codes uit organisatie A de kleur oranje gekregen, alle codes uit organisatie B de kleur geel en alle codes uit organisatie C groen. Hiermee
-  B
-  C hebben we inzicht gekregen in de verschillen tussen de drie organisaties.
-  3 van 3 Sommige codes bleken in alle drie de organisaties voor te komen. Deze zijn donkergrijs gemaakt. Enkele codes kwamen in twee van de
-  2 van 3 drie organisaties voor, die zijn lichtgrijs gemaakt.

Overzicht van de clusters

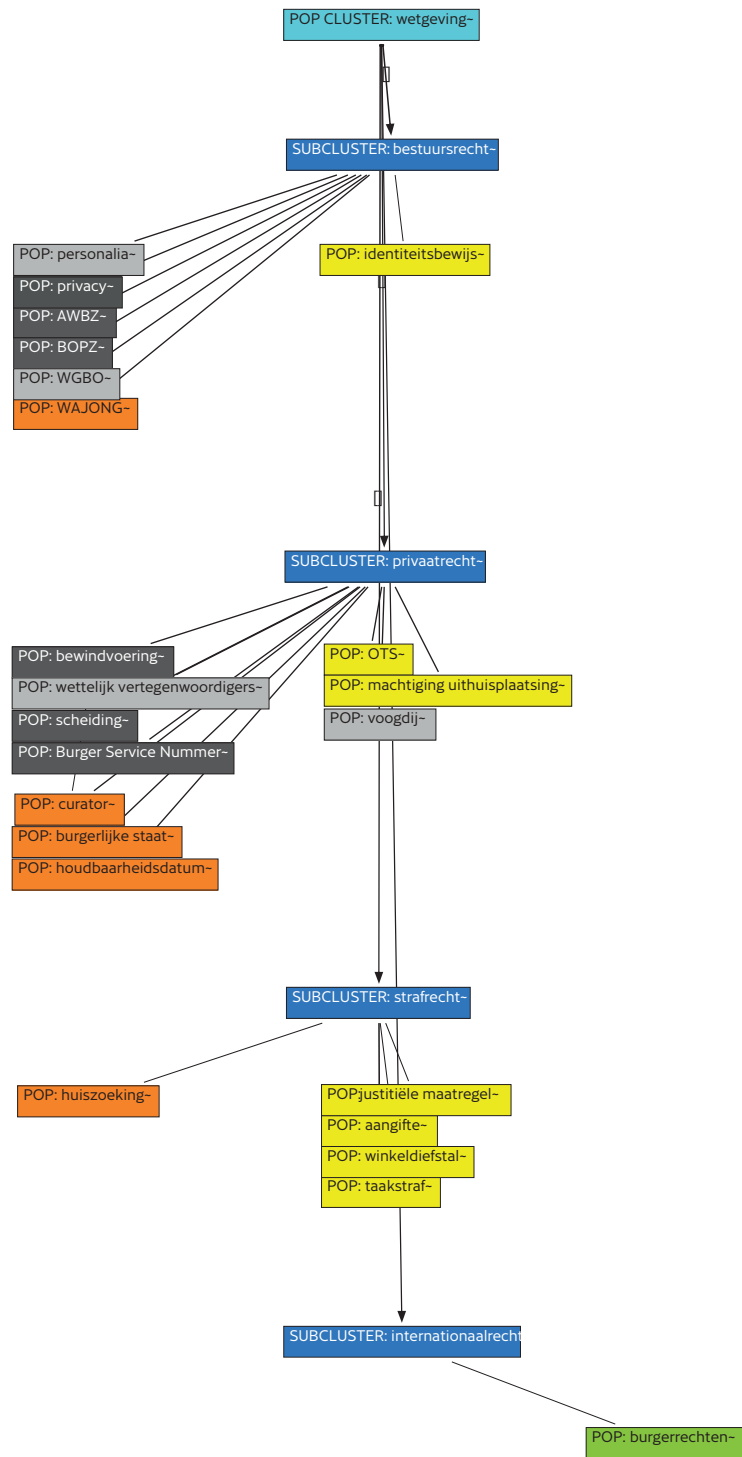
Wetgeving	274
Wetenschappelijke kennis	275, 276, 277
Professionaliteit	278, 279
Methodieken	280, 281
Procedures, regels, afspraken	282, 283
Beleid	284
Participatie	285, 286
Organisatie	287, 288

Lijst met afkortingen

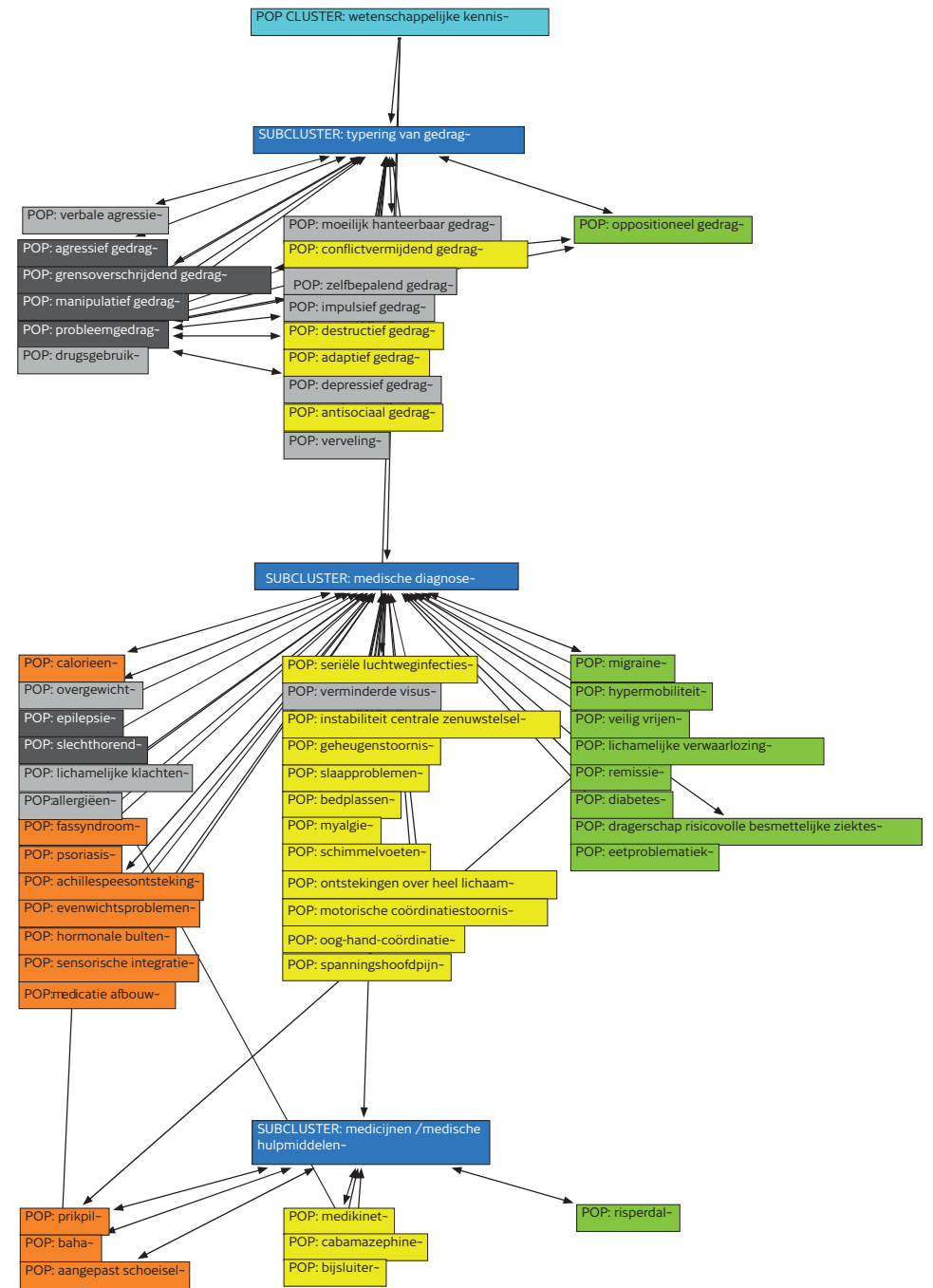
ABCL:	Adult Behavior CheckList
ADHD:	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ADL:	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ADOS:	Autisme Diagnostisch Observatie Schema
AKA diploma:	Arbeidsmarkt gekwalificeerd Assistent
Apgar-score:	Test ontwikkeld in 1952 door Dr. Virginia Apgar waarmee een snelle indruk van de algemene toestand van een pasgeborene wordt verkregen
ASS:	Autisme Spectrum Stoornissen
AVG:	Arts Verstandelijk Gehandicapten
AWBZ:	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BAHA:	Baha® (merknaam) 'Bone Anchored Hearing Aid'
BMI:	Body Mass Index
BOPZ:	Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen
CBCL:	Child Behavior Checklist
CEP:	Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag
CURA:	Gespecialiseerde software voor zorginstellingen <a href="http://www.unit4.nl">www.unit4.nl</a>
DSM:	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DTI:	Driemens-Team Interventietechnieken
EEG:	Elektro-EncefaloGram
EQUIP:	Is programma waarmee jongeren worden gemotiveerd en toegerust (equiperen) om elkaar te helpen en van elkaar te leren. / <a href="http://www.equipnederland.com">www.equipnederland.com</a> Het G-schema is een hulpmiddel dat gebruikt kan worden om erachter te komen welke gedachten ertoe leiden dat een bepaalde gebeurtenis bepaalde gevoelens bij je wakker roept. Deze gevoelens leiden tot bepaald gedrag en dat gedrag leidt weer tot bepaalde gevolgen
G-Schema:	
GAF score:	Global Assessment of Functioning
GGZe:	Geestelijke GezondheidsZorg Eindhoven
HACCP:	Hazard Analysis and Critical Control Points
INVRA vragenlijst:	INventarisatie Van Redzaamheids-Aspecten
IOP:	Individueel Ontwikkelingsplan
IQ:	Intelligentie Quotient
LOM/MLK:	Leer- en opvoedingsmoeilijkheden / moeilijk lerende kinderen
MEE:	Organisatie ter ondersteuning van mensen met een beperking <a href="http://www.mee.nl">www.mee.nl</a>
MKD:	Medisch Kinder Dagverblijf
NDT test:	Nederlandse Differentiatie Testserie
NIO-onderzoek:	Nederlandse Intelligentietest voor Onderwijsniveau
NLD:	Non-verbal Learning Disabilities
NOSI:	Nijmeegse Ouderlijke Stress Index
OBVL:	De OpvoedingsBelastingvragenlijst
OCB:	Orthopedagogisch Centrum (Brabant)
OTS:	OnderToezichtStelling
OZC:	Onderwijs Zorg Centrum
PAM:	Patiënt Activation Measure
PDD-NOS:	Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified
PMT:	Psychomotorische Therapie
POP:	Persoonlijk ondersteuningsplan
REC III school:	Regionaal Expertisecentrum Cluster III school
RI&E:	Risico Inventarisatie en Evaluatie
SEO:	Schaal voor Emotionele Ontwikkeling
SRZ-P:	Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten van hoger niveau
TEACCH:	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
UWV:	Uitvoeringsinstituut WerknemersVerzekeringen.
VABS:	Vineland Adaptive Behavior Scales
VMBO:	Voorbereidend Middelbaar Beroepsonderwijs
WAIS III:	Wechsler Adult Intelligence Scale III
WAJONG:	Wet Werk en Arbeidsondersteuning JONGgehandicapten
WBC:	Woonbegeleidingscentrum
WGBO:	Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst
WISC III:	De Wechsler Intelligence Scale for Children-III
WSW indicatie:	Wet Sociale Werkvoorziening
ZMOK:	Zeer Moeilijk Opvoedbare Kinderen
ZZP:	Zorg Zwaarte Pakket

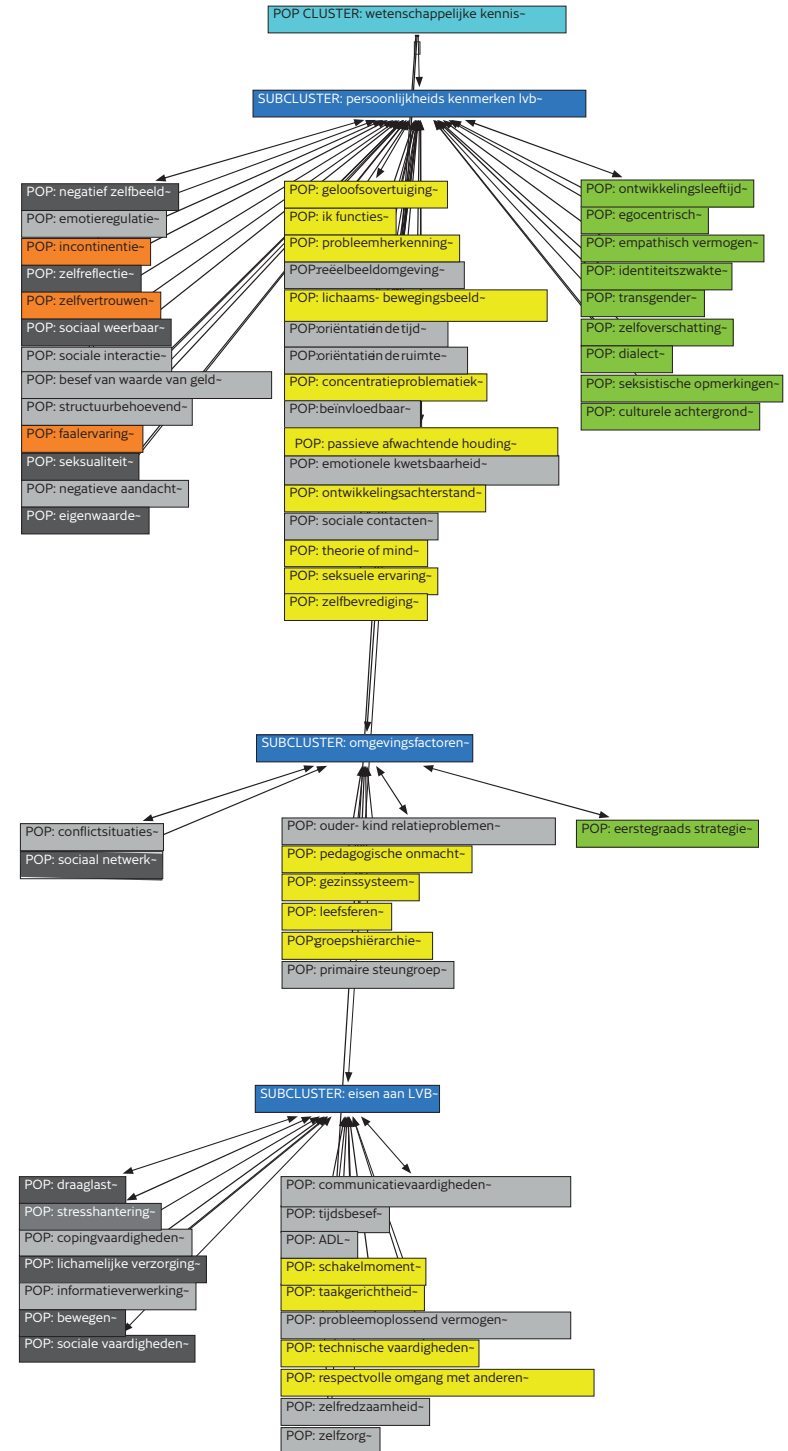
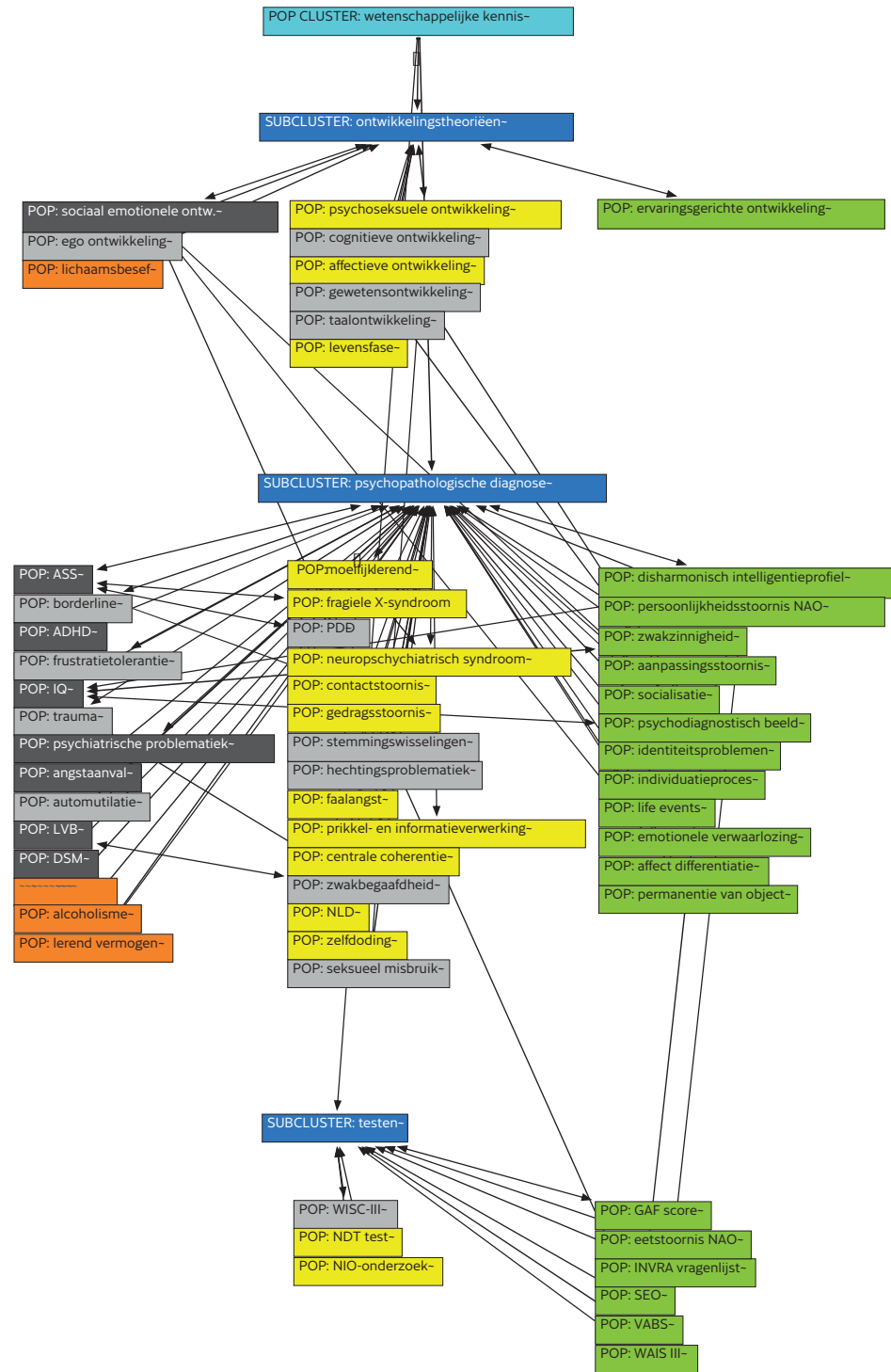
273

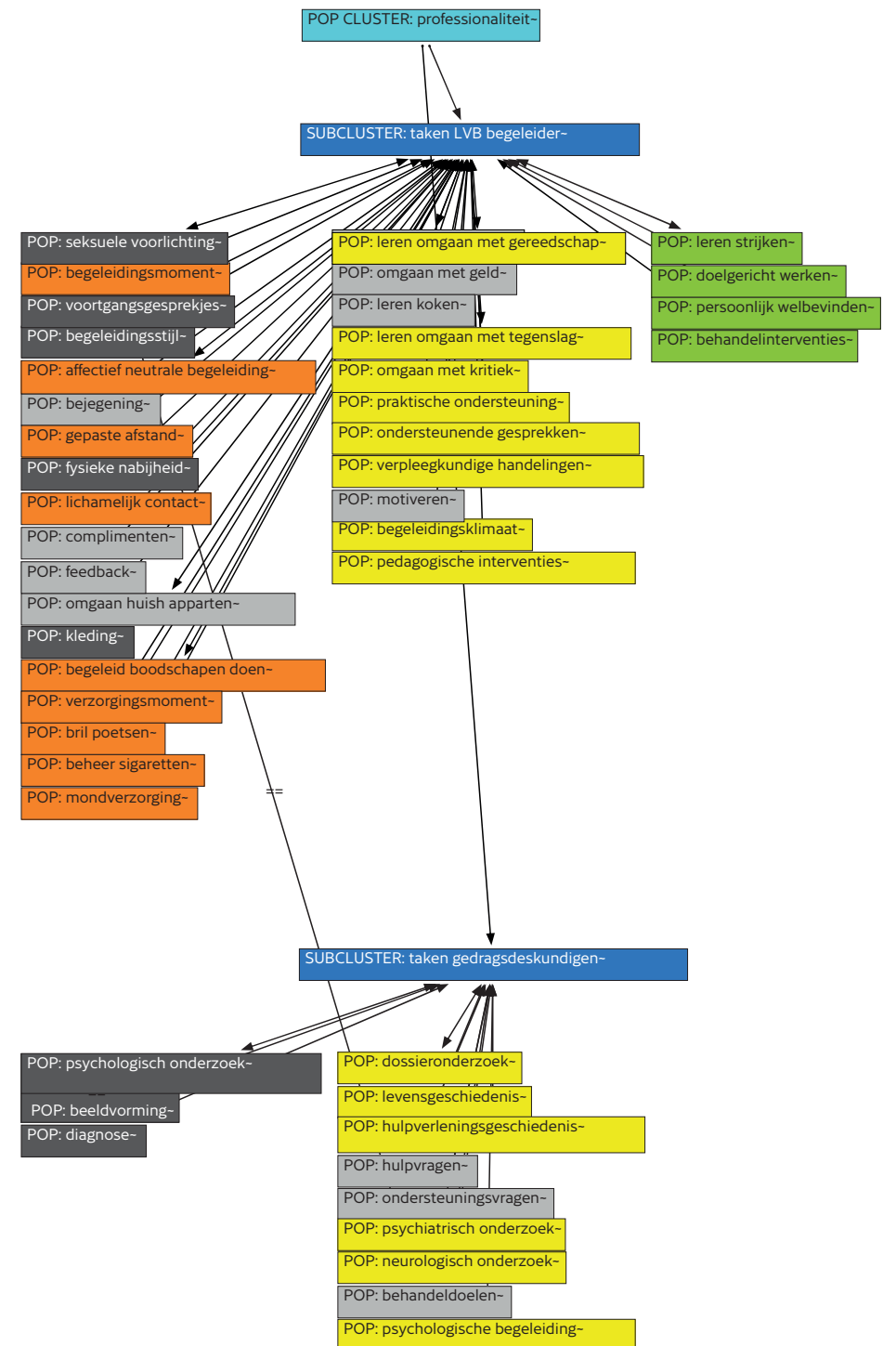
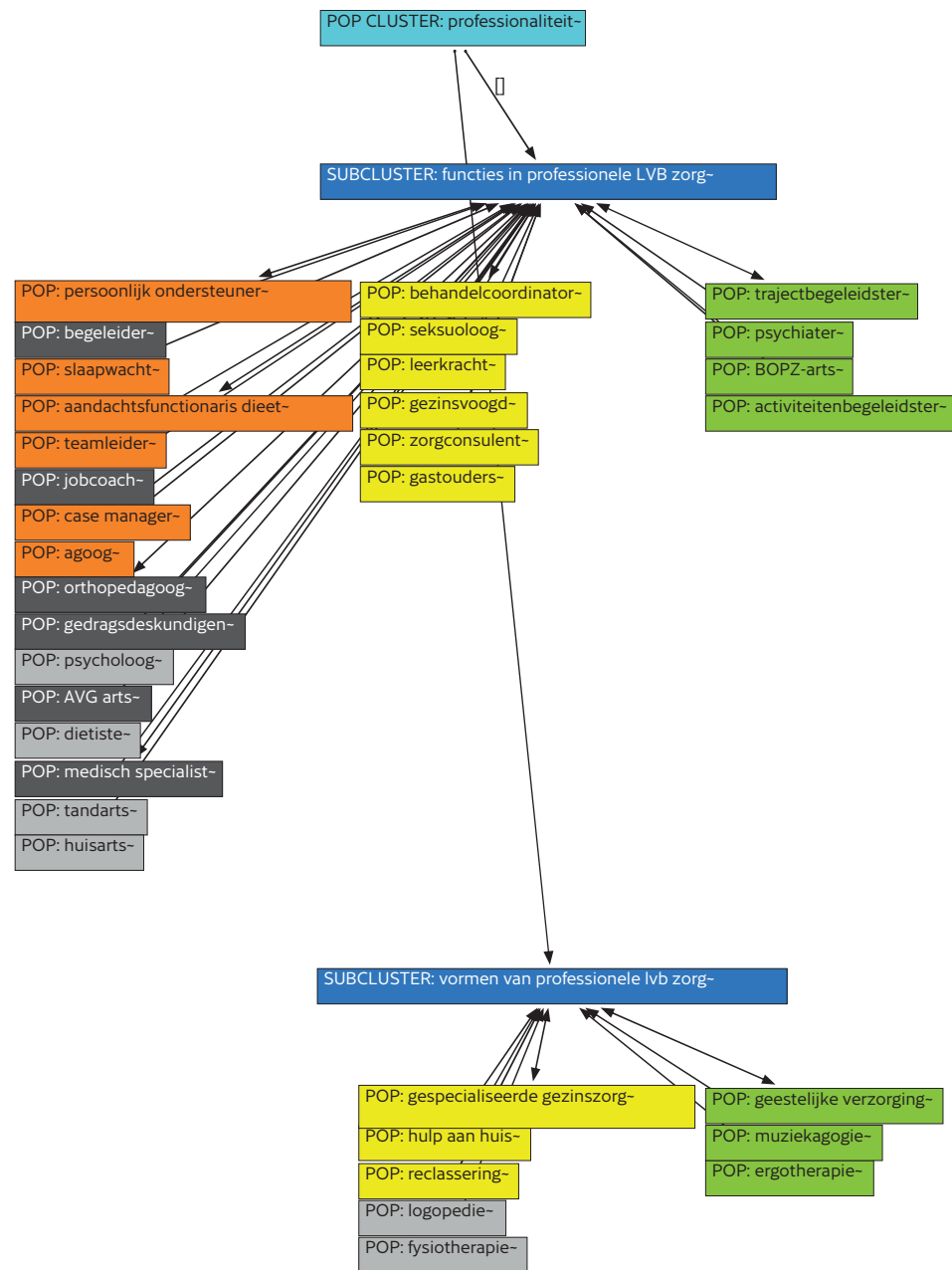
274



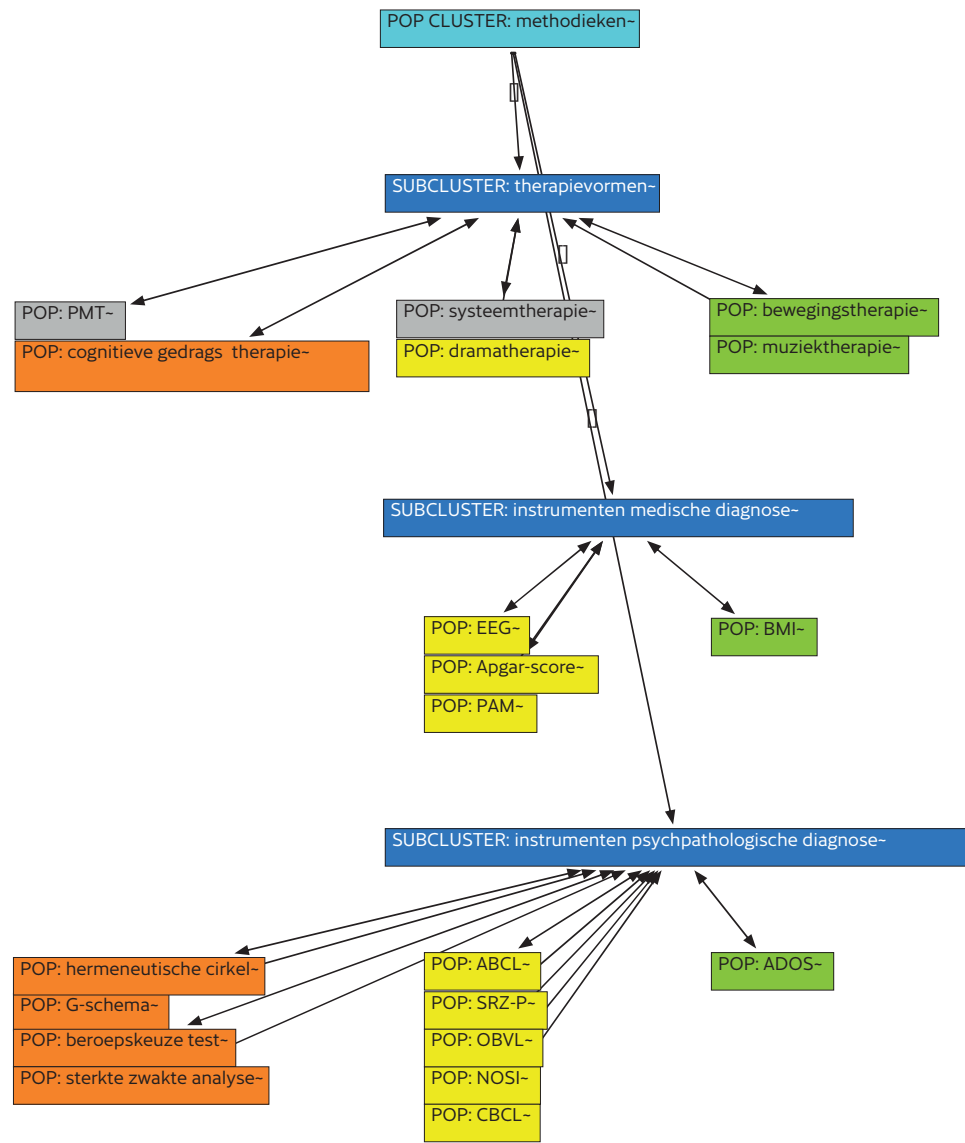
275







280



281

