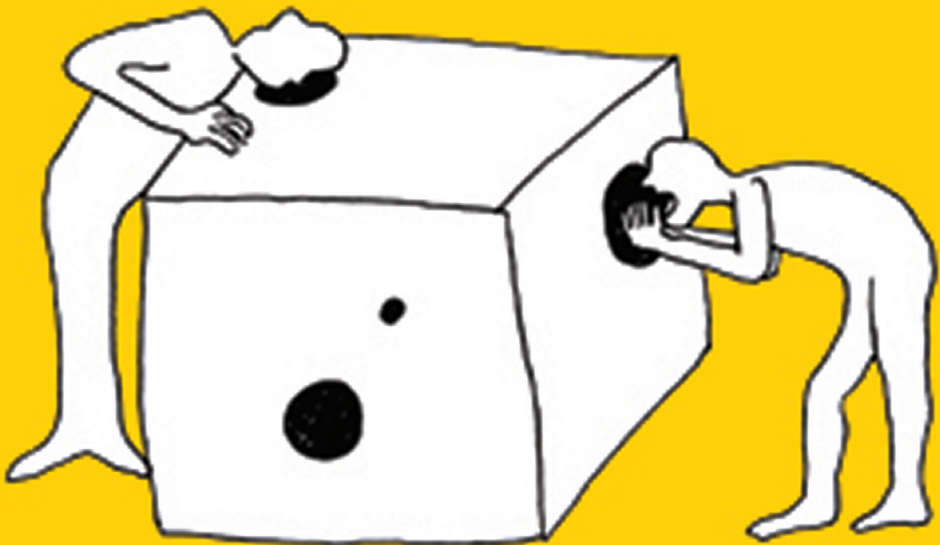


De kunst van verbinding

Lector dr. Maaike Hermsen



COLOFON

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
Kenniscentrum HAN SOCIAAL

Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Postbus 6960
6503 GL Nijmegen

Lector dr. Maaïke Hermsen
E: maaïke.hermsen@han.nl
I: www.han.nl/lectoraten en www.han.nl/evvb

Afbeelding cover: Sanneke Duijf
ISBN: 97 89 49 29 23 066

Realisatie: HAN Marketing, Communicatie en Voorlichting & HAN Event
Vormgeving binnenwerk: GPC HAN

HAN University of Applied Sciences Press Arnhem, The Netherlands 2019

© Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig wordt verwezen naar de auteur en de uitgever.

De kunst van verbinding

Intreerede lector Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking
Lector dr. Maaïke Hermsen

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking, Kenniscentrum HAN SOCIAAL, bij de faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij van Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) op donderdag 28 maart 2019.

INLEIDING	5
1. RECENTE ONTWIKKELINGEN IN PRAKTIJK EN BEROEPSONDERWIJS	7
Ontwikkelingen in de zorg aan en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking	7
Ontwikkelingen in beroepsonderwijs gericht op mensen met een verstandelijke beperking	9
2. ETHIEK VAN VERBINDING: WELKE OPGAVEN DIENEN ZICH AAN?	11
3. PROFIEL VAN HET LECTORAAT	
Zorgethiek: ethiek van verbinding	19
Inclusief onderzoek: in verbinding met mensen met een verstandelijke beperking	21
Samenwerken in de driehoek werkveld-onderwijs-onderzoek	22
4. ACTIVITEITEN EN PLANNEN VAN HET LECTORAAT	
Lopend onderzoek	23
Strategische verbinding binnen de HAN	27
Promotieonderzoek	29
Plannen	30
De kunst van verbinding	31
DANKWOORD	33
LITERATUUR	36
SAMENVATTING IN GEWONE TAAL	45

INLEIDING

Het kunstwerk van Sanneke Duijf dat voorop het boekje van de intreerede staat gaat voor mij over het zoeken naar verbinding. Het gaat over match maar ook over mismatch. Elkaar niet (zomaar) kunnen horen of zien. Over de inspanning en zoektocht die het vraagt elkaar te ontmoeten en te leren kennen. En over het raadsel dat de ander altijd voor ons blijft, in de duistere hoeken van de doos.

Deze rede gaat over de kunst van in verbinding zijn, vanuit het Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking. Op basis van nieuwe ontwikkelingen in het werk- en beroepenveld en in aansluiting op de voorgaande twee periodes van het Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking is voor een nieuwe benaming gekozen. Hierin staat het aangaan van verbinding vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking centraal. Hoe zorgen we ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking gezien worden en erkend worden in wie ze zijn? Wat vinden mensen met een verstandelijke beperking zélf belangrijk? Siebrand, die vanwege het sluiten van de locatie waar hij woont gedwongen moet verhuizen, heeft daar wel een idee over. Hij accepteert zijn nieuwe woonlocatie alléén als locatiemanager Lidwien mee verhuist en hij het contact met haar kan behouden: *“Lidwien is recht door zee zal ik maar zeggen”, zegt Siebrand. “Lidwien zegt waar het op staat. Die denkt niet, dat is zo’n persootje met een beperking”* (Weele et al., 2018).

Deze rede gaat ook over de kunst van verbinden vanuit het perspectief van de professional. Begeleiders onderkennen en zeggen zelf dat professionaliteit in toenemende mate wordt gebaseerd op de pijlers van beheersing en verantwoording. Zij hebben er last van dat aandacht voor het productieproces in de zorg voorrang krijgt boven het investeren in betrokkenheid en verbinding. Begeleiders zien dit als een aantasting van hun persoonlijke betrokkenheid en uitholling van hun vakmanschap. Hoe zorgt de professional ervoor dat zij gemotiveerd en geïnspireerd blijft, in verbinding met haar eigen drijfveren en motivatie? Een begeleider vertelde me hierover: *“We moeten vanuit de visie van de organisatie cliëntgericht werken maar wat bedoelen we daar precies mee? Waar blijf ik in dit verhaal? Ik mag toch ook mijn grenzen aangeven? Ik ben mezelf een beetje verloren.”*

Het kunnen aangaan van een verbinding kenmerkt de houding van een professioneel zorgverlener. In de verbinding komt het gericht-zijn op de ander tot uitdrukking. De relatie bepaalt voor een belangrijk deel de effectiviteit van de hulpverlening. De juiste bejegening en betrokkenheid zijn voorwaardenscheppend voor het goed uitvoeren van specifieke interventies en zijn bepalend voor de interacties die mogelijk zijn. Echter, in zorg en welzijn, ook in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, zijn processen gaande die ondermijnend kunnen zijn voor de professionele norm van verbinden (Ackerman & Hilsenroth, 2003). Doet bijvoorbeeld de veranderende vraag en schaarste op de arbeidsmarkt - de grote toename van veel tijdelijk werk, parttime banen en zij-instroom - geen afbreuk aan het kunnen

aangaan van een verbinding? Zet de toenemende individualisering in onze cultuur het aangaan van een verbinding niet onder druk? En kan, zolang aangestuurd wordt op ‘meetbare kwaliteit’ in termen van registratie via externe richtlijnen en outputindicatoren, verbinding ooit de professionele norm worden? Deze processen maken falende afstemming in de zorgrelatie, met als gevolg onzichtbaarheid, onmacht of ongelijkwaardigheid, tot een dagelijks terugkerend probleem (Weele et al., 2018). Verbinding vraagt om een geduldig proces van afstemmen, bijstellen, onderzoeken, uitproberen en risico nemen. Verbinding valt niet in regels en protocollen te vangen. Het is een hele kunst.

In deze rede zal ik allereerst ingaan op recente ontwikkelingen in de praktijk en in het hoger beroepsonderwijs gericht op mensen met een verstandelijke beperking (1). Vervolgens sta ik stil bij de focus van het lectoraat die uit genoemde ontwikkelingen voortvloeit. Welke opgaven dienen zich aan? Waarom is het thema Ethiek van Verbinding van belang? Waar staan we voor als lectoraat? (2). Daarna zal ik inzoomen op ons profiel; op welke manier leveren we vanuit het lectoraat een bijdrage aan die opdracht? Wat is onze werkwijze? Wat zijn onze inspiratiebronnen? (3). Tot slot zal ik ingaan op onze samenwerkingspartners, op concrete projecten en plannen van het lectoraat voor de toekomst (4).

1. RECENTE ONTWIKKELINGEN IN PRAKTIJK EN BEROEPSONDERWIJS

Ontwikkelingen in de zorg aan en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking

Recente ontwikkelingen en veranderingen in de praktijk gericht op mensen met een verstandelijke beperking vragen deels om een andere, deels om aanvullende expertise van professionals. De afgelopen 10 jaar is er veel bereikt. Zo wordt in de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg (2016) benadrukt dat de tijd dat er alleen sprake was van grote instellingen, weg van de maatschappij, achter ons ligt. Diversiteit in woonvormen, keuze in dagbesteding en meer mogelijkheden tot participatie zijn verworvenheden. Maatwerk voor de mens met een verstandelijke beperking staat steeds meer voorop. Er zijn vanuit het toezicht geen signalen over structurele tekortkomingen in de gehandicaptenzorg. Wél is er een breed gedragen inzicht dat de sector nieuwe kwaliteitsimpulsen nodig heeft, mede door de grote verscheidenheid van mensen met een beperking en de toename van complexere zorg- en ondersteuningsvragen. Uit de Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg, het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, het Landelijk kader binnen de WLZ, 2017-2022 (2017) en de Lange Termijn Onderzoeksagenda (VGN, 2018) blijkt dat een aantal specifieke vraagstukken in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, met het oog op een passende en toekomstbestendige gehandicaptenzorg, zo'n kwaliteitsimpuls behoeven (Programma Volwaardig leven, Ministerie van VWS, 2018). Ik zal drie van die vraagstukken toelichten.

Allereerst, de positie van mensen met een verstandelijke beperking moet worden versterkt. Essentieel voor de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking is dat zij, net als ieder ander, hun leven kunnen inrichten naar eigen inzicht en vermogen. Dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als anderen - bijvoorbeeld op het gebied van vrijheid, toegankelijkheid, participatie en autonomie - is in 2006 bekrachtigd in het VN verdrag voor de rechten van mensen met beperkingen (Verenigde Naties, 2006). Hiermee is de stap van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat/met' gezet. Het idee hierbij is dat wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking leidend zijn, waarbij zij zoveel mogelijk - waar nodig met ondersteuning - zélf doen. Toch blijkt uit onderzoek van Buntinx (2015) dat het beter kan en moet. Als verbeterpunten worden benoemd dat de dialoog over de persoonlijke invulling van zorg verdiept kan worden en dat de communicatie met en bejegening van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten beter kan. Naasten raken overbelast. Daarom is een belangrijk speerpunt binnen het Programma Volwaardig leven, dat de hulp en begeleiding beter moet worden ingericht op het ondersteunen van (de rest van) het gezin en/of andere naasten (2018).

Het feit dat mensen met een beperking dezelfde rechten hebben als ieder ander wil nog niet zeggen dat daadwerkelijke inclusie of integratie (op gebied van school, wonen, werk en vrije tijd) in onze samenleving altijd goed tot stand komt (Bos, 2016; Overmars-Marx, Thomése & Meininger, 2017). Ook daar is winst te behalen.

Op de tweede plaats zijn binnen de gehandicaptenzorg uiteenlopende cliëntgroepen met bijzondere zorgvragen en zorgbehoeften te onderscheiden. De Kwaliteitsagenda onderscheidt: a. mensen met ernstig-meervoudige beperkingen, b. mensen met een lichte verstandelijke beperking en (zware) psychische (gedrags)problemen en c. de ouder wordende cliënt die naast begeleiding uitgebreide verpleging en verzorging nodig heeft. Ongeveer 30.000 mensen met een verstandelijke beperking zijn op dit moment 50 jaar of ouder (totaal van 142.000 mensen met een verstandelijke beperking, IQ tot 70; schatting uit 2013). Van het totaal hebben 74.000 mensen een lichte verstandelijke beperking (IQ: 50-69) en 68.000 een matig tot ernstige verstandelijke beperking (IQ <50). In de periode 2012 tot en met 2016 steeg het aantal mensen met een indicatie voor de langdurig verstandelijk gehandicaptenzorg (zorgzwaartepakket VG3 t/m VG8) met 42%. Eveneens is een forse groei zichtbaar van het aantal mensen in de VG. De stijging is met name zichtbaar in de leeftijdsklasse 18-35 jaar (Programma Volwaardig leven, 2018, p. 56). Eén van de verklaringen van de toenemende zorgvraag bij de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking en (zware) psychische (gedrags)problemen is de complexiteit, het tempo en de digitalisering van de samenleving, minder tolerantie in de samenleving en uitval op school en werk. Aan zorg en ondersteuning van deze mensen zijn specifieke kennisopgaven verbonden die voor de toekomst aandacht behoeven. Deze kennisopgaven lopen parallel met het doorontwikkelen van vernieuwingen in methoden van begeleiding en behandeling en met aanpassingen in competenties van (toekomstige) begeleiders en zorgteams.

Tot slot, voor het opleiden van toegeruste, betrokken professionals is een kwaliteitsimpuls nodig. De hoge werkdruk in de zorg (vooral te wijten aan administratieve handelingen) en het omgaan met lastige ethische dilemma's en moeilijke afwegingen door toegenomen zorgvragen en complexe casuïstiek worden door professionals als knelpunten bestempeld (Schermer, Ewals & Weisz, 2016). Denk bijvoorbeeld aan omgaan met een kindwens van mensen met een verstandelijke beperking of aan het inperken van vrijheden vanwege een gevaarlijke leefstijl. Toegenomen zorg- en ondersteuningsvragen en omgaan met complexe casuïstiek vragen om een aantal opgaven voor de toekomst, zoals extra toerusten van de (toekomstige) professional en het organiseren van reflectie in teams. Ook het interprofessioneel samenwerken en samenwerken met mantelzorgers en vrijwilligers om daadwerkelijk 'erbij horen en meedoen' mogelijk te maken, worden benoemd als uitdaging waar goede afstemming en gedragen beleid voor nodig is.

Ontwikkelingen in beroepsopleiding gericht op mensen met een verstandelijke beperking

Bovengenoemde aandachtspunten zorgen voor de nodige uitdagingen bij toekomstige professionals en hebben consequenties voor de wijze van opleiden. De 'nieuwe professional' dient te laveren tussen én hoog gespecialiseerde zorg (vanwege de toename van de complexiteit van de zorg- en ondersteuningsvraag bij een aantal bijzondere groepen), én ondersteuning bieden 'met de handen op de rug' vanwege de gedachte dat mensen met een verstandelijke beperking vanuit hun eigen wensen en behoeften zelf invulling geven aan de ondersteuning die zij nodig hebben. Hierdoor zien professionals zich voor lastige dilemma's geplaatst en voelen zij zich met enige regelmaat handelingsverlegen (Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, 2017; Programma Volwaardig leven, 2018).

Uitgaande van de professionalisering van beroepskrachten om aan te sluiten bij de inhoudelijke uitdagingen die zich binnen de gehandicaptenzorg aandienen, is er vanuit het werkveld bezorgdheid over het verkrijgen en behouden van voldoende gekwalificeerd personeel. Hoe wordt en blijft de sector aantrekkelijk voor (aankomende) professionals? De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) uitte in een position paper in 2016 de zorg dat over 2-5 jaar de vraag naar nieuwe medewerkers in de gehandicaptenzorg hard zal stijgen. Zo hard, dat de huidige instroom in de opleidingen te laag is om aan die vraag te voldoen (Essen et al., 2015). Daarvoor is het nodig dat meer jongeren een studie volgen in Zorg en Welzijn zowel op mbo als op hbo niveau blijven werken in de gehandicaptenzorg. Dat is een uitdaging. Om het werken in de gehandicaptenzorg onder de aandacht te brengen maakte de VGN met de campagne *Wat een vak!* in maart 2017 het vakmanschap van medewerkers in de gehandicaptenzorg zichtbaar (VGN, 2015; VGN, 2017). Ook binnen het Programma Volwaardig leven wordt aandacht besteed aan het bijstellen van de beeldvorming, het verspreiden van goede voorbeelden en het opstarten van arbeidsmarktcampagnes.

De behoefte aan personeel dat hoger is opgeleid en breed georiënteerd is groot. De gehandicaptenzorg raakt steeds meer vertakt met andere sectoren van zorg en welzijn en dat stelt andere eisen aan het personeel. Nieuwe competenties zijn vereist, bijvoorbeeld kunnen sturen op zelfregie/autonomie, het begeleiden van mantelzorgers, het gebruik van nieuwe technologieën en toenemende zorgzwaarte. De nieuwe competenties vragen van de medewerker een denk- en werkniveau van mbo niveau 4 of hoger, terwijl de instroom in deze opleidingen terug loopt (Vrijheid in de Zorg, 2017). Gevolg is dat in de praktijk medewerkers met een denk- en werkniveau lager dan mbo niveau 4 regelmatig vastlopen in de meer overstijgende taken die zich aandienen.

Daarnaast is gebleken dat de keus voor deze sector minder in trek is bij aankomende hbo professionals, vanwege het feit dat beroepsprofessionals in de gehandicaptenzorg geen beroepsregistratie kunnen behalen, zoals in de jeugdsector wel het geval is.

Binnen het nieuwe opleidingsprofiel Sociaal Werk als normatieve professie, wordt toegewerkt naar een profiel gericht op hbo geschoolde sociaal werkers, ook bedoeld voor de gehandicaptenzorg. Dit sluit aan bij landelijke ontwikkelingen waarin met subsidie van VWS in het kader van de 'Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg' op korte termijn wordt gewerkt aan het ontwikkelen van een beroepsvereniging voor hbo en mbo agogen. Deze beroepsvereniging draagt bij aan de vernieuwing van het vak en komt op voor de belangen van agogen. De kennis van agogen kan worden gebruikt voor het maken van beleid en voor het formuleren van normen voor goede zorg.

Het Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking maakt onderdeel uit van Kenniscentrum HAN SOCIAAL en de sociale opleidingen van de HAN. Het wil bijdragen aan het sterker verankeren van de specifieke kennis voor en over de doelgroep in de opleidingen voor de hbo professional. Op die manier draagt het lectoraat eveneens bij aan het aantrekkelijk maken en houden van de VG sector voor een grote groep toekomstige hbo professionals.

2. ETHIEK VAN VERBINDING: WELKE OPGAVEN DIENEN ZICH AAN?

In deze paragraaf ga ik in op de focus van het lectoraat die uit bovengenoemde ontwikkelingen voortvloeit. Ik zal de vier opgaven beschrijven die zich aandienen: 1. Ethiek van verbinding: meer oog voor de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking; 2. De gedeelde ervaring als grondslag voor verbinding; 3. Investeren in betekenisvolle verbinding en relationele verantwoordelijkheid. 4. Ethiek van verbinding: professionalisering door dialoog over goede zorg.

Opgave 1: Ethiek van verbinding: meer oog voor de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking.

Eén van de uitdagingen voor de toekomst is het versterken van de positie van mensen met een verstandelijke beperking. Hoe zorgen we ervoor dat de dialoog en communicatie met hen en hun naasten wordt verdiept? Zien we ze staan?

Sinds de transitie in de maatschappelijke visie op zorg gaat de overheid uit van de eigen kracht en zelfredzaamheid van eenieder. Van iedereen die dat kan wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving (Rijksoverheid, 2013). Doordat gemeenten de laatste jaren grotendeels verantwoordelijk zijn geworden voor ondersteuning aan kwetsbare groepen, komen mensen minder snel in aanmerking voor zorg. Mensen zullen vaker een beroep moeten doen op eigen kracht en/of op ondersteuning uit hun omgeving. Ook voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat zij, met het oog op volwaardig burgerschap, gestimuleerd worden om zélf vorm te geven aan hun bestaan. Om hen hierbij te helpen wordt ondersteuning geboden vanuit het professionele, maar ook vanuit het persoonlijke, informele netwerk in hun omgeving (Scheffers, 2010; Steman & van Gennep, 2004). Vanuit eigen regie en zelfredzaamheid invloed uitoefenen op de invulling van de ondersteuning is het uitgangspunt.

Het normatief-ethisch kader waarin de nadruk ligt op eigen regie en zelfredzaamheid kent veel goede kanten. Niemand is tegen meer inspraak van mensen en bescherming tegen dwang en machtsmisbruik is een groot goed. Echter, uit onderzoek is gebleken dat veel mensen, waaronder mensen met een verstandelijke beperking, helemaal niet zo zelfredzaam zijn en juist moeite hebben om regie over hun leven te voeren (de Brabander, 2014; van Ewijk, 2014; Reinink, 2016; van Houten, 2016). Op grond van eigen wensen en voorkeuren invloed uitoefenen op de gewenste ondersteuning is niet makkelijk. Ook professionals geven aan onzeker te zijn over het bevorderen van eigen regie en zelfredzaamheid (WRR, 2017; Zorgvisie, 2017). Voor mensen met een verstandelijke beperking is het niet eenvoudig om zelfstandig te functioneren in onze steeds complexere en snellere samenleving. Kijk bijvoorbeeld naar Natasja.

Natasja is 18 jaar. Ze woont in een eigen appartement in een complex waar ook andere jongeren met een lichte verstandelijke beperking wonen. Natasja geniet van haar vrijheid. Ze gaat veel weg, komt soms 's nachts niet thuis en heeft veel contacten met verschillende mannen. Tegen haar huisgenoten en een begeleider heeft ze verteld dat ze veel seksuele contacten heeft, soms ook tegen betaling en dat ze dit leuk vindt. Ze krijgt regelmatig dure cadeautjes van mannen. Ze is van mening dat begeleiders zich niet moeten bemoeien met haar zaken (Schermer, Ewals & Weisz, 2016).

Natasja heeft recht op het maken van eigen autonome keuzes. Hoe kan Natasja ontwikkelen en zich verder ontplooiën terwijl begeleiders tegelijkertijd - het liefst met haar samen - willen streven naar bescherming tegen risico's, valkuilen en schadelijke gevolgen?

Het bevorderen van autonomie, eigen regie en zelfredzaamheid alléén lijken niet toereikend om de positie van mensen met een verstandelijke beperking te versterken. Het risico op verontachtzamen van mensen met een verstandelijke beperking is reëel als we té eenzijdig denken in termen van eigen regie en zelfredzaamheid en geen oog hebben voor de beleefde werkelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking. In een onlangs verschenen artikel in *Zorg+Welzijn* staat dat professionals (vanwege gebrek aan tijd of te veel werkdruk) te makkelijk uitgaan van autonomie bij mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt te weinig rekening gehouden met de risico's die keuzes met zich meebrengen. Van Dartel: *"Ik zie dat door professionals het probleem over de muur wordt gegoooid. Ze hebben alle informatie gegeven en de cliënt maakt zelf een keuze. Maar zo werkt dat vaak niet"* (van Dartel, 2018). Door invulling van het goede en betekenisvolle leven sterk te privatiseren en zelfredzaamheid eenzijdig positief te overwaarderen wordt isolatie (of een gevaarlijke leefstijl) van mensen met een verstandelijke beperking in de hand gewerkt. Mensen aan hun lot overlaten, in plaats van ondersteunen vanuit relationele verantwoordelijkheid, ligt dan op de loer. De sterke nadruk op eigen regie en zelfredzaamheid zal gerelativeerd moeten worden om meer oog te krijgen voor de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking.

Opgave 2: De gedeelde ervaring als grondslag voor verbinding

Wat betekent het als we zeggen dat we oog moeten hebben voor de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking? Het doel van inclusie is om een samenleving te creëren die openstaat voor een ieders' leefwereld; iedereen moet kunnen meedoen, iedereen hoort erbij. Dit vraagt een bepaalde *mindset* om andermans' leefwereld, om anders-zijn te respecteren en accepteren. Dat blijkt nog niet zo eenvoudig. Ook niet als je kijkt naar onze Westerse mentaliteitsgeschiedenis over omgaan met 'anders-zijn'.

Henri-Jacques Stiker - uitvoerig beschreven in Meiningers oratie in 2007 - schreef in 1982 *Corps Infirmes et Sociétés*, een mentaliteitsgeschiedenis over 'integratie van mensen met een handicap' (Stiker, 1982,

vertaling uit 1999; Meininger 2007). Hij verdiepte zich in de wijze waarop een samenleving die integratie wil realiseren. De kern van Stikers' analyse is dat in het Westerse denken het anders-zijn van mensen steeds weer verschijnt als iets dat geassimileerd of geabsorbeerd moet worden of als iets dat moet verdwijnen, gereduceerd moet worden. Volgens Stiker lijkt een samenleving zich des te meer te kunnen beroemen op haar status als menswaardige samenleving naarmate fysieke, psychische en cognitieve verschillen minder zichtbaar zijn en mensen zich aanpassen aan de dan geldende sociale normen (*social erasure*) (Meininger, 2007, p. 8). Volgens Stiker wordt vreemdheid en verschil alléén begrepen door het te normaliseren. In deze *technocracy of absorption* is er geen oog voor andersheid en verschil. Of zoals Meijers het zegt in haar blog *Alleen maar gelukkige mensen: "We blijven binnen de kaders van wat we met zijn allen normaal vinden"* (Meijers, 2018).

Het risico van het miskennen van de leefwereld van anderen wordt treffend beschreven in 'Het Sociale van Cultuur', een boek over cultuurbeleid en gemeenschapsvorming in Vlaanderen. Op het moment dat het anders-zijn van mensen niet wordt gezien, wordt het denken in 'wij en zij', het denken in 'minderheden en de mainstream' aangewakkerd. De 'mainstream' is niet hulpbehoevend en afhankelijk; de (doel)groep 'behoevenden' (mensen met een beperking, allochtonen, armen) wordt gestigmatiseerd vanuit het tekort: *"Doelgroepen zijn per definitie anders dan de mainstream, maar het is gevaarlijk als je dat anders zijn alleen maar definieert als een deficit, als een tekort dat weggewerkt moet worden. En het is nog erger als in dat proces de mainstream zelf niet zou moeten veranderen, geen deficit zou vertonen. De uitdaging bestaat erin de mensen te betrekken vanuit een gedeelde ervaring, zonder dat hen een identificatie met een andere groep wordt opgedrongen"* (Corijn & Lemmens, 2007, p. 31).

In 'Het Sociale van Cultuur' wordt de 'gedeelde ervaring' gezien als kans om elkaars' leefwereld te leren kennen. Zorgethica Kittay - zelf moeder van een ernstig verstandelijk beperkte dochter - doet een voorstel voor een dergelijke gemeenschappelijke grond voor nabijheid. Volgens Kittay wordt persoonlijke waardigheid te veel geassocieerd met onafhankelijk en autonoom zijn. Echter, volgens Kittay zou *afhankelijkheid* in ons denken meer centraal moeten staan. Zij die afhankelijk zijn, zijn op dit moment de uitzondering; afhankelijkheid heeft een negatieve connotatie. Volgens Kittay zou het herwaarderen van wederzijdse afhankelijkheid een manier kunnen zijn om reductie te reduceren. Erkennen dat wij slechts de *temporarily abled* zijn en leven in de wetenschap dat op den duur iedereen onderworpen wordt aan perioden van afhankelijkheid en kwetsbaarheid is bevorderlijk voor onderlinge acceptatie, gemeenschappelijkheid en elkaar zien staan (Kittay, 2011).

Goossensen (2011) beschrijft in haar oratie dat in de erkenning dat wij slechts de *temporarily abled* zijn iets moet sneuvelen; pas dan zijn we in staat de ander werkelijk te zien staan. Dat wat er moet sneuvelen beschrijft zij als de zogenaamde 'illusie van onkwetsbaarheid'. Die illusie van onkwetsbaarheid staat het zien van de ander in de weg; de ander wordt gereduceerd tot iets of iemand die hij niet is.

Het filmpje *In my language* (<https://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hl2jc>) maakt het kleiner maken van de ander pijnlijk duidelijk. Goossensen beschrijft in dit filmpje hoe *wij* het zijn die het bestaan van Amanda niet goed inschatten. Wij zijn vanuit onze mens- en maatschappijvisie gericht op wat we kennen; daarmee onderdrukken en ontkennen we alternatieven; daarmee reduceren we de ander en houden we uitsluiting (onbedoeld) in stand (Ghorashi, 2019). Wat er nodig is, is dat we meer investeren in betekenisvolle verbinding.

Opgave 3: Investeren in betekenisvolle verbinding en relationele verantwoordelijkheid

Mensen met een verstandelijke beperking zien als ‘burgers’, die als gelijkwaardig aan ieder ander moeten worden gezien en behandeld, die het recht hebben om te kiezen en die gebruik moeten kunnen maken van gewone, gemeenschappelijke voorzieningen (Frederiks, van Hooren & Moonen, 2009; van Gennep, 2009) kwam voort uit een idealistische en activistische belangengroepering die de maatschappelijke emancipatie, acceptatie, participatie en integratie van mensen met een beperking nastreefde (Bos, 2016; Reerink, The & Roelofsen, 2017). Dat deze gedachte van burgerschap tot nu toe niet heeft geleid tot het realiseren van het inclusie ideaal is duidelijk (Abma, 2017). Mensen met een ernstige verstandelijke beperking blijven vanuit het burgerschapsperspectief vaak helemaal buiten beeld.

Een alternatief denkkader om mensen met een verstandelijke beperking te zien staan en daadwerkelijk te ontmoeten is voorgesteld door Reerink, The & Roelofsen (2017). Zij stellen dat een goed leven voor álle mensen met een beperking ontstaat in een context met anderen, levend in een vitaal netwerk, binnen of buiten een zorginstelling. Het gaat om nastreven van, zoeken naar een gelijkwaardig samenwerkingsverband tussen familie, professionals en omstanders dat zich in hen weet te verplaatsen en accepteert wie ze zijn. Het perspectief is een zo waardig mogelijk bestaan, een leven dat door optimale relaties zo ervaringsrijk en betekenisvol mogelijk is. Integratie, inclusie of participatie kunnen uitkomsten van deze zoektocht zijn, maar zijn geen doel op zich. Mensen met een verstandelijke beperking erkennen, voltrekt zich vanuit dit zogenaamde ‘waardigheidsparadigma’ langs de weg van investeren in betekenisvolle ontmoetingen. Het onderzoek van Kolen is hier een voorbeeld van. Kolen deed onderzoek naar de mogelijkheden voor goede zorg in de alledaagse omgang met elkaar (Kolen, 2017). Het aantal (nieuwe) maatschappelijke initiatieven waar in ontmoeting gewerkt wordt aan het aangaan, bestendigen of versterken van relaties van mensen met en zonder verstandelijke beperking - denk aan de dagbesteding op de zorgboerderij of aan de aanpak WijKring - groeit gestaag (Hense, 2015; van Asselt-Goverts et al., 2017). Het concept WijKring, als voorbeeld van investeren in betekenisvolle verbinding en relationele verantwoordelijkheid, wil bijdragen aan sociale inclusie waardoor mensen met een lichte verstandelijke beperking gestimuleerd worden mee te doen en zich te verbinden aan en binnen een wijk. Eén van de deelnemers aan een WijKring over deze verbinding: *“De WijKring is iets wat je samen opbouwt. Dus jij hebt je aandeel daarin, de buurman heeft een aandeel en de begeleiding heeft een aandeel. Het is niet een uitgedacht plan, het is iets wat je samen doet”* (Ketelaars et al., 2018).

De wijze waarop bovengenoemde opgaven - het versterken van relationele verantwoordelijkheid, het waarderen van gedeelde ervaringen en het investeren in betekenisvolle verbinding en inclusieve ontmoeting tussen professionals, mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten - tot uitdrukking komen in concrete projecten van het lectoraat, zal ik toelichten in hoofdstuk 4.

Opgave 4: Ethiek van verbinding: professionalisering door dialoog over goede zorg

De laatste opgave heeft te maken met de professionalisering van (toekomstige) beroepskrachten in de gehandicaptenzorg; toegenomen zorgvragen en complexe casuïstiek manifesteren zich in de vorm van lastige dilemma's waar professionals zich voor geplaatst zien. Hoe luidt de opgave?

Het kunnen aangaan van een verbinding kenmerkt de houding van een professioneel zorgverlener. Uit onderzoek blijkt dat de kwaliteit van zorg voor begeleiders is gekoppeld aan het opbouwen van een vertrouwensband met mensen met een verstandelijke beperking. De bekwaamheid tot het aangaan van een verbinding, de attitude en persoonlijkheid van de begeleider, hoewel niet in al hun aspecten te objectiveren, zijn bepalend voor de interacties die mogelijk zijn (Hermsen & Embregts, 2014; Ackerman & Hilsenroth, 2003; de Vries, 2007). Toch valt in ons huidige zorgsysteem dat wat niet of nauwelijks meetbaar of objectiveerbaar is - zoals die aspecten die betrekking hebben op de verbinding - buiten het begrip kwaliteit (Wuertz & Reinders, 2009). Een instrumenteel gedefinieerde professionaliteit is maatgevend geworden; het uitgangspunt van overheid en verzekeraars is dat kwaliteit meetbaar moet zijn en daarom gedefinieerd moet worden in kwantificeerbare uitkomstmaten, zogenaamde outputindicatoren. De *Routine Outcome Monitoring* (ROM), een in de zorg veel gebruikte methodiek om behandeling te evalueren, is hier een voorbeeld van.

Op zichzelf heeft het accent op de wetenschappelijke onderbouwing van het professioneel handelen via *evidence-based practice* veel goeds gebracht. Het was de aanzet voor de ontwikkeling van professionele richtlijnen, kwaliteitsindicatoren en volumennormen. Echter, is door aansturing op 'meetbare kwaliteit' in termen van registratie via externe richtlijnen en outputindicatoren, 'verbinding' als professionele norm voor kwaliteit niet op het spel komen staan? Het risico op verontachtzaming van de professional is reëel als professionaliteit in toenemende mate wordt gestoeld op de pijlers van beheersing en verantwoording. Professionals zien deze beweging als een aantasting van hun persoonlijke betrokkenheid en uitholling van hun vakmanschap.

Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVS, 2017) is het een essentiële bekwaamheid van professionals dat zij in staat zijn om verschillende kennisbronnen te benutten voor het bieden van goede zorg en ondersteuning: klinische expertise, lokale kennis, kennis afkomstig van cliënten, kennis van de context en van de waarden die in het geding zijn. Als de dagelijkse realiteit van zorg en welzijn vele gezichten kent, is zoeken naar eenduidig bewijs een illusie en een onterechte simplificatie van wat goede zorg is. Hét bewijs als basis voor goede zorg bestaat dus niet, aldus de RVS. Vandaar dat de RVS pleit voor een *context-based practice* in plaats van een *evidence-based practice*.

Het ontwikkelen van de bekwaamheid om van verschillende kennisbronnen gebruik te maken gebeurt in gezamenlijkheid, in dialoog met alle betrokkenen en gaat gepaard met het omarmen van de onzekerheid over wat goede zorg is. Echter, op dit moment is het monitoren van wat kwaliteit is, uitbesteed aan derden en op afstand komen staan van diegenen die dagelijks zorg en ondersteuning bieden. Professionals zouden samen met mensen met een beperking, hun naasten, collega's en bestuurders zélf richting moeten kunnen geven aan wat goede zorg is en hier hun werkwijze op afstemmen. Verantwoording van professioneel werk kan, in lijn met het gedachtengoed van socioloog Freidson, alléén goed plaatsvinden als professionals vanuit de eigen normatieve horizon van professionele kennis en inzicht een belangrijke stem hebben in de bepaling van de maatstaven van goed professioneel werk (Freidson, 2001). Dan staat professionalisme voor deskundigheid en toewijding en kan de professional in verbinding blijven met zijn drijfveren en motivatie (van Ewijk, 2013; Freidson, 2001; Gulikers, 2016).

Zicht krijgen op de eigen normatieve dimensie van je vak is een kwaliteit die de professional kan ontwikkelen. Professionalisering is gericht op kwaliteitsverbetering van de professional. Bij normatieve professionalisering wordt die verbetering expliciet verbonden met het goede doen en met de beroepsidentiteit van de professional (van Ewijk, 2013). Nap noemt dit de invalshoek van het zogenaamde 'belang-stellen' (2012). Het belang (het goede) komt voort uit zorg over en voor de mens met een verstandelijke beperking en diens omgeving en leidt bijvoorbeeld concreet tot 'veiligheid waarborgen' of tot 'ontwikkeling bevorderen'. Hoe het normatief professioneel handelen bevordert en aangeleerd kan worden is nog een braakliggend terrein (Hermsen & Embregts, 2011; 2015). Kunneman beschrijft dat hiervoor nodig is dat professionals zullen moeten ervaren hoe de waarden-kant in het werk tot zijn recht komt, vaak op plekken der moeite, waar wrijvingen ontstaan. Zij moeten hier een zintuig en kompas voor ontwikkelen en leren reflecteren op de ander, de context, het proces en zichzelf (Kunneman, 2009). Ook is voor normatieve professionalisering een voortdurende dialoog nodig over de geïnterpreteerde werkelijkheid, in een specifieke context (Baart, 1999). Moreel beraad is hier een waardevolle hulpbron voor.

De wijze waarop de dialoog over goede zorg (weer) belegd wordt bij de professional in de praktijk, welke hulpbronnen hiervoor van belang zijn en de wijze waarop normatieve professionalisering aandacht krijgt in concrete projecten van het lectoraat en in het onderwijs komt, beschrijf ik in hoofdstuk 4.

Genoemde opgaven hebben te maken met voorwaarden voor inclusieve ontmoeting en gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten en met de normatieve professionalisering van de (toekomstige) professional. De lectoraatsopdracht die uit deze opgaven ontstaat, luidt als volgt:

Hoe kan het aangaan van een betekenisvolle verbinding en gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten worden verbeterd?

En hoe kan worden bijgedragen aan de normatieve professionalisering van beroepskrachten in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking?

Voordat ik concrete activiteiten en plannen zal beschrijven, ga ik in op het profiel van het lectoraat.

Op welke manier leveren we vanuit het lectoraat een bijdrage aan bovengenoemde opdracht?

Wat is onze werkwijze? Wat zijn onze inspiratiebronnen?

3. PROFIEL VAN HET LECTORAAT

Deze rede gaat over de kunst van verbinding. Hoe zorgen we ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking gezien en erkend worden? Deze rede gaat ook over de professionele norm van verbinden vanuit het perspectief van de zorgverlener. Om mensen met een verstandelijke beperking te zien staan is het van belang dat we (meer) leren investeren in betekenisvolle verbinding en inclusieve ontmoeting. Om de professional te zien staan is het van belang dat we reflectie op kwaliteit bij de professional zélf beleggen om van daar uit de ondersteuningsvraag te kunnen expliciteren. Hij kan dan in dialoog met betrokkenen nadenken over de morele implicaties van zijn of haar handelen en daar een werkwijze op afstemmen.

Voordat ik inga op de vraag tot welke concrete projecten deze opgaven leiden en hebben geleid, wil ik stilstaan bij het profiel van het lectoraat. Op welke manier leveren we vanuit het lectoraat een bijdrage aan die opgaven? Door welke bronnen, theorieën of methoden worden we als lectoraat geïnspireerd? Ik zoom in op de zorgethiek, inclusief onderzoek en samenwerken in de driehoek.

Zorgethiek: ethiek van verbinding

Vanwege de kritische kijk op de wijze waarop we voor elkaar en voor onszelf zorgen en vanwege het positief waarderen van afhankelijkheid is de zorgethiek een inspiratiebron. Volgens de uitgangspunten van de zorgethiek is identiteit relationeel, speelt verbondenheid een rol in zorg en is zorgen een morele praktijk, waarin zin en betekenis worden gezocht voor het eigen leven en het samenleven (van Heijst, 2005; van Nistelrooij, 2008). Joan Tronto, een Amerikaans politicologe, heeft een belangrijke rol gespeeld in de ontwikkeling van de zorgethiek. Haar model wordt sterk herkend in de praktijk. Tronto omschrijft zorgen als volgt: *“Zorgen is een specifieke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze wereld zo in stand te houden, te continueren en te herstellen dat we daarin zo goed mogelijk kunnen leven. Die wereld omvat onze lichamen, ons persoon zijn (‘our selves’) en onze omgeving die we trachten samen te weven tot een complex, het leven ondersteunend web”* (van Nistelrooij, 2008, p. 56).

Wat in deze definitie opvalt is dat 'zorgen' niet alleen iets is dat gebeurt door mensen, voor mensen, maar dat het ook gaat om de zorg voor zichzelf, voor objecten, voor de omgeving en dat het gaat om wederkerigheid. Ook heeft 'zorgen' voor Tronto politieke en maatschappelijke zeggingskracht. De ondertitel van haar belangrijke werk uit 1994 *Moral Boundaries* luidt: *A political argument for an ethic of care* (Tronto, 1994). Volgens Tronto krijgt zorgen niet de maatschappelijke en politieke status die het verdient; zorgen blijft te veel in de privésfeer hangen.

Voor Tronto is zorgen een morele handeling. In zorgen worden bepaalde morele waarden zichtbaar als eigenschappen en kwaliteiten van de zorgverlener zoals: aandacht, verantwoordelijkheid, responsiviteit en competentie.

Volgens de zorgethiek bepalen mensen elkaars' identiteit en autonomie; mensen leven en groeien in relaties. Dit uitgangspunt betekent dat in de oriëntatie op wat goede zorg is, naast overeenstemming over doel en werkwijze, de verbinding met de ander steeds een kompas zal zijn; zie ik de ander staan? De zorgethiek geeft een positieve plaats aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid en sluit alleen al om die reden goed aan bij langdurige, levenslange zorgrelaties die in de gehandicaptensector nogal eens aan de orde zijn. Waar het dominante gezondheidsethische denkkader van de principe-ethiek (Beauchamp & Childress, 1994) uitgaat van een contract tussen zorgverlener en cliënt gaat de zorgethiek uit van een zorgrelatie die een vertrouwensrelatie is: een verbond.

Politiek en maatschappelijk is het interessant om deze uitgangspunten van de zorgethiek tegen het licht te houden van onze geneigdheid om de ander te reduceren en te weinig oog te hebben voor de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking. Als de manier waarop we voor elkaar en onszelf zorgen een weerspiegeling is van hoe we de samenleving inrichten dan komt de vraag op: zien we onszelf als burgers met rechten of zijn we ingebed in relaties vanuit gemeenschappelijkheid? En omgekeerd, als we de manier waarop we onze samenleving vormgeven een weerspiegeling is van hoe we voor onszelf en elkaar zorgen dan komt de vraag op: gaat het om eigen regie bevorderen of om versterken van relationele verantwoordelijkheid?

Deze vragen raken precies de kern van de lectoraatsopdracht. De ethiek kan helpen om voor professionals de waarde- en betekenisdimensie van het werk aan het licht te brengen (Leget, 2013). De verbinding met mensen met een verstandelijke beperking vanuit betrokkenheid wordt vanuit de zorgethiek gezien als voorwaarde voor professionaliteit: eigen waarden en normen maar ook bijzondere eigenschappen, mogelijkheden en beperkingen van begeleiders zijn bepalend voor de interacties die tussen cliënt en begeleider mogelijk zijn (Ackerman & Hilsenroth, 2003; Wuertz & Reinders, 2009). De notie van 'profiteer' - het woord waar 'professie' en 'professionaliteit' van afstammen - maakt het verbintenis karakter van zorg duidelijk. Eén van de betekenissen van 'profiteer' is 'van iets je beroep maken'. Een andere, minder bekende betekenis van 'profiteer' is 'zich tot iets of aan iets verbinden'. Vanuit de opdracht binnen dit lectoraat gaat het om de verbintenis van de professional aan zijn vak en aan diegene aan wie zijn zorg en ondersteuning is toevertrouwd om goed te doen.

Inclusief onderzoek: in verbinding met mensen met een verstandelijke beperking

De gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking komt steeds vaker tot uitdrukking door samenwerken in onderzoek. Het actief betrekken van mensen met verstandelijke beperkingen bij het doen van onderzoek gebeurt meer en meer (van Asselt-Goverts et al., 2017; Embregts et al., 2015; Embregts, 2018; van Hove, 2014; McDonald, Kidney & Patka, 2013; O'Brien, McConkey, & García Iriarte, 2014; Puyalto, Pallisera, Fullana, & Vilà, 2015; Hermsen, van Hees & van Oostaijen, 2017; Roeleveld, Embregts, Hendriks & van den Boogaard, 2011; Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan & Schrojenstein Lantman de Valk, 2015; Peels & Sergeant, 2019). Inclusief onderzoek berust op ervaringskennis die als bron van kennis in toenemende mate wordt gewaardeerd en benut in onderzoek. Tegelijk is er ook nog veel onduidelijk over deze vorm van onderzoek. Zo is er geen consensus over de vraag welke term moet worden gebruikt voor het actief betrekken van mensen met een beperking. De meest gebruikte termen zijn 'participatief onderzoek' of 'inclusief onderzoek' maar ook 'emancipatoir onderzoek', 'participatief actieonderzoek' en '*patient participation*' worden gebruikt (Frankena et al., 2015). In inclusief onderzoek wordt benadrukt dat het niet gaat om onderzoek 'over' mensen, maar om gelijkwaardig samenwerken 'met' mensen met een verstandelijke beperking (Schippers et al., 2015; Kool, 2015). Ook is onduidelijk welke onderzoeksmethoden het meest leiden tot actieve betrokkenheid. Er is een verschil tussen methoden die mensen zien als 'actieve deelnemers' of als 'bron van informatie' (Abma, Nierse & Widdershoven, 2009). Om die reden vervullen mensen met een verstandelijke beperking verschillende rollen in onderzoek zoals onderzoeksobject, informatieverstrekker, adviseur, beoordelaar, co-onderzoeker en drijvende kracht (Dedding & Slager, 2013).

De resultaten van een systematisch literatuuronderzoek naar inclusief onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking laten zien dat samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking de kwaliteit van het onderzoek ten goede komt (Frankena et al., 2015). Deelnemers met een verstandelijke beperking durven meer open te zijn als de interviewer ook een verstandelijke beperking heeft (Tuffrey-Wijne et al, 2012; O'Brien, McConkey, & García Iriarte, 2014). Frankena en collega's (2015) rapporteren bovendien dat door de samenwerking de meetinstrumenten en data-analyse verbeterd kunnen worden. Ook blijken positieve ervaringen in het samenwerken voor alle onderzoekers betekenisvol voor andere domeinen in het leven. Door co-onderzoekers met een verstandelijke beperking worden positieve effecten genoemd, zoals *empowerment*, toegenomen zelfvertrouwen en het gevoel hebben gerespecteerd te worden en bij te dragen (Puyalto et al., 2015).

Inclusief onderzoek sluit als vorm nauw aan op de gelijkwaardigheid in samenwerking die in de lectoraatsopdracht wordt nagestreefd. Tegelijk roept inclusief onderzoek unieke en uitdagende ethische kwesties op waar verder onderzoek naar nodig is. Grenzen tussen onderzoekers en onderzochten vervagen in inclusief onderzoek; vaak zijn onderzoekstrajecten onvoorspelbaar, worden niet gebaande

paden bewandeld en ontstaan ethische kwesties rondom partnerschap, vertrouwelijkheid, (on)gelijkheid en respect voor verschillende vormen van kennis (Banks & Brydon-Miller, 2019).

De ervaringen met en de betekenis van de samenwerking tussen onderzoekers met en zonder verstandelijke beperking zijn nog nauwelijks systematisch onderzocht (Frankena et al., 2015). Onderzoek gericht op het verkrijgen van inzicht in het proces van inclusieve samenwerking en wat daarin werkt en wat niet, is dus gewenst. Het lectoraat wil aan die uitdaging een bijdrage leveren.

Samenwerken in de driehoek werkveld-onderwijs-onderzoek

Uitgangspunt bij de opzet van praktijkgericht onderzoek is een knelpunt of vraagstuk dat door mensen met een verstandelijke beperking, uitvoerend professionals en/of leidinggevendenden ervaren wordt. In de werkwijze van het lectoraat starten we steeds met de verkenning van het vraagstuk vanuit meervoudig perspectief. In dialoog met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten, met professionals, met de organisaties waarin zij werken, dan wel met collega's uit andere organisaties en uit de HAN, werken de onderzoekers toe naar een gemeenschappelijk vraagstuk. Het gaat om de aanpak van een kwestie waar de stakeholders belang aan hechten en waarbij (mogelijk) sprake is van handelingsverlegenheid van professionals. Stap voor stap, vanuit de huidige situatie tot de gewenste situatie worden vragen uit de praktijk omgezet in onderzoeksvragen, voeren we praktijkgericht onderzoek uit en ontwerpen we op basis van de resultaten van het onderzoek praktijkverbeterinterventies, zoals methodische richtlijnen, handreikingen of programma's. Op basis van evaluatie gaan we na of de gewenste situatie gerealiseerd is, dan wel welke vervolgstappen ondernomen dienen te worden om daar te komen. Zo ontstaat een cyclisch proces van praktijkverbetering, ook wel *social practice development* genoemd (van Hattum & Oostrik, 2011). Deze methodiek sluit onder andere aan bij de methodologie van *participative action research*, bij het sociaal constructionistisch gedachtengoed (Parton & O'Byrne, 2007) en bij de vormgeving van *multi strategy designs* (Robson, 2011).

Kortom, het lectoraat draagt dichtbij de praktijk bij aan de concretisering van het partnerschap en de organische verbinding tussen werkveld, onderwijs en onderzoek. Door de uitvoering van praktijkgericht onderzoek draagt het lectoraat als onderdeel van het Kenniscentrum HAN SOCIAAL, in verbinding met de sociale opleidingen, bij aan de ontwikkeling van het professioneel-wetenschappelijk kennisbestand, de beroepsontwikkeling, de kwaliteit van ondersteuning aan zorg en welzijn en het beleid dat hiervoor voorwaarden moet scheppen.

4. ACTIVITEITEN EN PLANNEN VAN HET LECTORAAT

Door de in hoofdstuk 2 genoemde recente ontwikkelingen en veranderingen in de praktijk en het beroepsonderwijs zijn nieuwe vragen ontstaan. Deze hebben te maken met voorwaarden voor inclusieve ontmoeting en gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten en met de normatieve professionalisering van de (toekomstige) professional. De relevantie van deze vragen is bevestigd door de organisaties die partners zijn van het Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking: Pluryn, Siza en Zozijn. Samen met kenniskringleden, begeleiders, gedragskundigen, kwaliteitsmedewerkers en bestuurders van deze organisaties is gesproken over de vraag welke uitdagingen voor een toekomstbestendige gehandicaptensector het meest urgent zijn. Uit deze gesprekken en in afstemming met de landelijke koersdocumenten is de lectoraatsopdracht voor de komende periode geformuleerd:

Hoe kan het aangaan van een betekenisvolle verbinding en gelijkwaardige samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten worden verbeterd?

En hoe kan worden bijgedragen aan de normatieve professionalisering van beroepskrachten in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking?

Bij aanvang van de nieuwe lectoraatsperiode zijn we in nauwe samenwerking met onze partner-organisaties in dialoogsessies in gesprek gegaan met onder andere begeleiders, beleidsmakers, behandelaars, onderzoekers en met mensen met een verstandelijke beperking. Bedoeling was om aan de hand van ervaren knelpunten of vraagstukken het onderzoeksprogramma van het lectoraat nader te concretiseren in programmalijnen. Deze dialoogsessies waren erg waardevol en hebben geleid tot een concrete en programmatische onderzoeksfocus voor de komende periode. Hieronder zal ik eerst per lectoraatsthema stilstaan bij de lopende onderzoeksprojecten. Vervolgens staat de strategische verbinding binnen de HAN centraal. Daarna zal ik stilstaan bij het onderzoek van twee promovendi die verbonden zijn aan het lectoraat en tot slot zoom ik in op onderzoeksplannen voor de toekomst.

Lopend onderzoek

Thema 1: *Het versterken van de verbinding met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten* is gericht op het investeren in betekenisvolle verbinding en inclusieve ontmoeting tussen professionals, mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Wat zijn binnen dit thema de lopende onderzoeksprojecten?

EVB+ in beeld!

Op 1 december 2018 is het project EVB+ in beeld! gestart. Dit door ZonMw gesubsidieerde project is een antwoord op de groeiende behoefte aan meer informatie over factoren die een rol spelen in een kwalitatief goede zorgrelatie tussen mensen met een ernstig verstandelijke beperking in combinatie met moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) en professionals. De aanvraag komt voort uit het Kennisplatform EVB+, een netwerk van ruim 20 organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, mbo- en hbo onderwijsinstellingen, en de wetenschap. Vanuit de gedachte dat de relatie tussen mensen met een beperking en professional mede bepalend is voor de kwaliteit van leven wordt in drie deelprojecten gewerkt aan de synthese van de aanwezige kennis en verdere ontwikkeling van kennis over de relatie tussen cliënten met een EVB+ en professionals. Deze kennis wordt vervolgens vertaald naar een nieuw scholingsaanbod voor studenten en professionals in de sector. Deelproject 1 is een inventarisatie van de verschillende methodieken en werkwijzen die in de literatuur en bij de aangesloten zorgorganisaties worden ingezet. Deze kennis wordt aangevuld met focusgroepen met verwanten en professionals over dit onderwerp en semigestructureerde interviews met behandelaren over ingezette methodieken.

In deelproject 2 wordt een verdieping gemaakt door op microniveau te kijken naar de interactie tussen mensen met EVB+ en professionals. Mensen met EVB+ zijn afhankelijk van een passende begeleiding. Het is aangetoond dat die begeleiding sterk afhangt van emoties en spanning bij begeleiders. Daarnaast blijkt het spanningsniveau van mensen met EVB+ zélf ook invloed te hebben op het gedrag van begeleiders. Dit deelproject maakt inzichtelijk (door middel van meten van spanning en bio-feedback) hoe spanningen en emoties van zowel de mensen met EVB+ als de professional met elkaar interacteren. In deelproject 3 komt de kennis van deelproject 1 en 2 samen en wordt deze met een onderwijsontwikkelgroep vertaald naar een nieuw scholingsaanbod zowel voor professionals die werken met mensen met een EVB+, als voor studenten, de toekomstige begeleiders van mensen met een EVB+. Het lesmateriaal is werkplek leren ondersteunend. Het aanbod bestaat uit een *blended*-leertraject waarbij de nadruk ligt op de interactie tussen mensen met EVB+ en professionals in de praktijk. Daarmee levert het scholingsaanbod direct handvatten aan de praktijk, levert het een belangrijke bijdrage aan het wegnemen van handelingsverlegenheid, en draagt het bij aan meer bekendheid van deze doelgroep. Doorheen het hele project werken we samen met ervaringsdeskundigen.

Vanuit het lectoraat werken we nauw samen met onderzoekers van Pluryn: Rianne Simons, Renske Koordeman en Roy Otten en de coördinator van het Kennisplatform EVB+ Eveline Schavemaker. Angela Prudon, docent onderzoeker SPH en Hennie van Veen, docent onderzoeker vanuit Sociale Studies Deeltijd zijn vanuit het lectoraat betrokken bij dit project.

Ervaringsdeskundigheid versterken in onderwijs en onderzoek

In toenemende mate wordt in zorg en welzijn ervaringskennis als belangrijke bron gezien naast wetenschappelijke kennis en professionele kennis (Boertien & van Bakel, 2012; Boertien & van Rooijen,

2011; Engels & Platenkamp, 2009). Ervaringskennis is gebaseerd op persoonlijke ervaringen met een beperking, ziekte, psychiatrische problematiek, geweld, armoede en het vinden van een nieuw evenwicht. Ervaringsdeskundigen hebben door een opleiding geleerd deze persoonlijke en collectieve ervaringskennis op professionele wijze in te zetten (Movisie, 2018). Op basis van positieve ervaringen in de GGZ gaan ook andere sectoren steeds meer samen werken met ervaringsdeskundigen. Vanuit de opleidingen Social Work, Pedagogiek en Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, het Kenniscentrum HAN SOCIAAL en de organisaties in zorg en welzijn verenigd in de Zorgalliantie, zijn er inmiddels diverse initiatieven rond het thema ervaringsdeskundigheid. Binnen de HAN is afgesproken is om deze te bundelen in één project met diverse deelprojecten. Zo wordt gewerkt aan verdere kennisontwikkeling op dit thema binnen de HAN. Doel daarvan is om vanuit de verschillende deelprojecten in gezamenlijkheid te komen tot een visie op en het creëren van randvoorwaarden voor het samenwerken met ervaringsdeskundigen in de praktijk, onderwijs en onderzoek.

Vanuit het lectoraat richten we ons op *die* deelprojecten waarin we de samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking in het onderwijs willen verbeteren. De Landelijke Federatie Belangenbehartiging (LFB) trekt hierin graag met ons op. Hierbij zoeken we ook de verbinding met bestaande samenwerkingspartners zoals coach en belangenbehartigers Marion Blom, Miranda van Dijk, Yong-Han Verdonk en Peter Claassen, met Sofie Sergeant van Disability Studies, Henriëtte Sandvoort van de LFB en ZonMw en Sanneke Duijf vanuit co-design.

Daarnaast verkennen we samen met een projectgroep de mogelijkheden voor een Associate Degree Ervaringsdeskundigheid binnen de HAN. En tot slot werken we in een projectgroep met Mieke Cardol en Karin Neijenhuis van de Hogeschool Rotterdam, Meralda Slager van de Haagse Hogeschool en Coleta Platenkamp, ontwikkelaar van patiëntervaringsverhalen.nl, vanuit de gedachte dat ervaringen van de cliënt in de praktijk er nog te weinig toe doen, samen aan een project over omgaan met en faciliteren van ervaringskennis van cliënten (Cardol & Hilberink, 2015).

Vanuit het lectoraat is Ida van Asselt-Goverts, docentonderzoeker vanuit Pedagogiek, bij deze initiatieven betrokken. We werken hierbij nauw samen met Mariëtte van Hees, docent Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH) en coördinator van het uitstroomprofiel Gehandicaptenzorg en Elske van Oostaijen, docent Pedagogiek, uitstroomprofiel Gehandicaptenzorg en docent en mede-ontwikkelaar van de Minor Mensen met een lichte verstandelijke, om een optimale verbinding met het onderwijs te verwezenlijken.

Inclusie

Vanuit haar aanstellingen bij HAN SOCIAAL en bij Pluryr doet Annica Brummel onderzoek naar sociale inclusie en processen van in- en uitsluiting. Welke mechanismen liggen ten grondslag aan processen van in- en uitsluiting en hoe kunnen we uitsluiting doorbreken? Welk aandeel hebben professionals en beleid

bij het in stand houden van in- en uitsluiting? Sociale inclusie is relevant voor meerdere doelgroepen, zoals mensen met een (verstandelijke) beperking, statushouders of ouderen. Daarnaast speelt het thema op meerdere domeinen zoals bijvoorbeeld op het terrein van wonen, vrije tijd en arbeid; in hoeverre worden mensen geaccepteerd op de werkplek en zijn ze in staat om daar gelijkwaardige sociale netwerken te vormen?

Thema 2: *Het versterken van de positie van de professional in het bieden van goede zorg* gaat over de wijze waarop de dialoog over goede zorg (weer) belegd wordt bij de professional in de praktijk, welke hulpbronnen hiervoor van belang zijn en de wijze waarop normatieve professionalisering gestalte krijgt. Twee lopende onderzoeksprojecten binnen dit thema zijn:

Evaluatie van moreel beraad

In het sociale domein maar ook in de langdurige zorg gericht op mensen met een verstandelijke beperking worden professionals geconfronteerd met morele vragen of dilemma's. Complexe of juist meer alledaagse situaties kunnen leiden tot handelingsverlegenheid. Vaak hebben deze situaties betrekking op wel of niet ingrijpen, wel of niet volgens afspraken handelen of wel of niet zeggen wat je denkt (Raap, 2016).

Binnen zorgorganisaties wordt gezocht naar adequate werkwijzen die professionals ondersteunen bij het omgaan met deze morele vragen of dilemma's door het vergroten van hun reflectieve vaardigheden (Hartman, Weidema & Widdershoven et al. 2016; van Dartel & Molewijk, 2014). Moreel beraad, een vorm van gezamenlijke methodische reflectie binnen teams, wordt voor de ondersteuning van professionals met enige regelmaat ingezet. In een exploratief onderzoek dat we samen met de projectgroep ethiek van Siza en met studenten SPH hebben gedaan, is gereflecteerd op de vraag of moreel beraad een meerwaarde biedt aan professionals die werkzaam zijn bij Siza. Ook is stilgestaan bij de betekenis van de resultaten van dit onderzoek voor de kwaliteitsverbetering van de organisatie. Voor welke uitdagingen ziet een organisatie, die het vergroten van reflectieve vaardigheden van haar medewerkers als doel stelt, zich geplaatst?

Vanuit het lectoraat is docentonderzoeker Sanne Gruyters, docent Maatschappelijk Werk en Dienstverlening betrokken bij dit onderzoek. Via deelname aan de ethiekprojectgroep van Siza staan we gezamenlijk stil bij een vervolg.

Imago en professionalisering van de gehandicaptenzorg

De gehandicaptensector kampt met een imagoprobleem. De gehandicaptenzorg lijkt niet erg in trek bij studenten. Ook bij de HAN is dit het geval. Daarnaast zijn er bij de HAN relatief weinig docenten met expertise, ervaring en affiniteit met de gehandicaptenzorg; ook om die reden wordt de doelgroep nogal eens 'vergeten'. Vanuit de gehandicaptensector heerst bezorgdheid over het verkrijgen en behouden van voldoende gekwalificeerd personeel. Hoewel relatief weinig studenten bewust kiezen voor deze sector

zullen zij nagenoeg allemaal, ongeacht opleiding, profiel of richting, later óók werken met mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld in de jeugdzorg, de verslavingszorg, de psychiatrie of de wijk. Mogelijk leven er onjuiste, onvolledige of verouderde beelden over mensen met een verstandelijke beperking en het werken in deze sector.

Twee groepen studenten SPH houden zich vanaf februari 2019 bezig met een onderzoek naar beeldvorming van studenten over (het werken met) mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking. Doel van het onderzoek is inzicht krijgen in de beelden van studenten van sociale opleidingen ten aanzien van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking en het werken in deze sector en inzicht in de mogelijkheden voor het beïnvloeden van mogelijk onjuiste, onvolledige en verouderde beelden. We willen graag dat het onderzoek een bijdrage levert aan bekendheid en een juiste beeldvorming en studenten enthousiasmeert voor het werken met deze doelgroep. De groep studenten die zich bezig houdt met beeldvorming gericht op mensen met EVB+ heeft aansluiting bij het eerder genoemde 'EVB+ in beeld' onderzoek.

Vanuit 'het thema professionalisering' hebben we ook de verbinding gelegd met Magteld Beun en Jolanda Winters van de Beroepsvereniging van Professionals in Social Work (BPSW). In het voorjaar van 2018 is binnen de BPSW de functiegroep Begeleiders Gehandicaptenzorg gestart. De leden van deze functiegroep maken zich samen met de BPSW sterk voor de ontwikkeling, profilering en belangenbehartiging van de mbo- en hbo-begeleiders (sociaal agogen) in de gehandicaptenzorg. Zij doen dat door kennis uit te wisselen, ontwikkelingen in de sector te volgen én hierop in te springen. Zij leveren eveneens een bijdrage aan bijvoorbeeld de beroepscode, richtlijnen of zorgprogramma's. Hiermee zetten zij zich in voor een nog betere kwaliteit van zorg en hulp.

Vanuit het lectoraat zullen Sanne Gruyters en ik samen met de BPSW mogelijkheden verkennen voor verder onderzoek naar ethische uitgangspunten en ontwikkeling van vakmanschap specifiek voor de VG sector.

Strategische verbinding binnen de HAN

Het lectoraat werkt samen met het Instituut voor Sociale en Pedagogische Studies (ISPS), het Instituut voor Maatschappelijke en Sociaal Culturele Studies (IMSS), de deeltijd Bachelor Sociale Studies, het Instituut voor Vaktherapeutische en Psychologische Studies (IVPS), de Master Pedagogiek en de Master Social Work. Het kennisdomein van het lectoraat is gekoppeld aan de curricula van deze opleidingen. De doelstellingen zijn als volgt:

- Het lectoraat richt zich op de doorontwikkeling van kennis ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking door in te steken op de gelijkwaardige verbinding en samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking en op de normatieve professionalisering van de (toekomstige) beroepskracht in de VG sector.
- Het lectoraat implementeert deze nieuwe kennis op het gebied van de VG sector in de diverse (toekomstige) curricula van de opleiding Sociaal Werk (binnen profiel Zorg, in minoren etc.) (Landelijk Opleidingsdocument SW, 2017).
- Het lectoraat betreft en begeleidt bachelor- en masterstudenten bij praktijkonderzoek in professionele leergemeenschappen, waarin onderzoeksmatig wordt samengewerkt door studenten, docenten en professionals.
- Het lectoraat ontwikkelt samen met het onderwijs en de beroepspraktijk professionele leergemeenschappen op locatie in het werkveld, waar ervaringsgericht onderwijs wordt verzorgd dat flexibel meebeweegt met ontwikkelingen in het werkveld.
- Het lectoraat zorgt voor inhoudelijke input in het curriculum van de hierboven genoemde bachelor- en masteropleidingen, en met name binnen het opleidingsprofiel van *Sociaal Werk*.
- Het lectoraat werkt vanuit het Kenniscentrum HAN SOCIAAL en de instituten ISPS en IMSS structureel samen met andere partijen binnen GGM en de HAN, waar afstemming nodig is over onderwijs, scholing en onderzoek.
- De projecten van het lectoraat vallen binnen het HAN-zwaartepunt *Health* (programmaliijn leven met een chronische ziekte of beperking) en het zwaartepunt Smart Region (programmaliijn ondersteuning van professionele ontwikkeling).
- Het lectoraat draagt vanuit het Kenniscentrum HAN SOCIAAL bij aan de professionalisering van docenten.

Het lectoraat maakt onderdeel uit van het Kenniscentrum HAN SOCIAAL, waarin de lectoraten Levensloopbegeleiding bij Autisme, Sociale en Methodische Aspecten van Psychiatrische Zorg, Versterken van Sociale Kwaliteit, en Werkzame Factoren in de Jeugd- en Opvoedhulp samenwerken. Het Kenniscentrum bevordert de participatie van kwetsbare burgers in de maatschappij met als doel het verbeteren van hun kwaliteit van leven. In zijn onderzoek richt HAN SOCIAAL zich op vier thema's:

1. Perspectief van de burger
2. Maatschappelijke ondersteuning
3. Relatie burger – professional
4. Inzet van sociale technologie

Het kenniscentrum zet met deze keuze bewust in op de samenhang van zorg- en welzijnsvraagstukken, op de samenwerking tussen burgers onderling, van burgers met professionals binnen organisaties en met de lokale overheid. In samenwerking met het onderwijs, studenten en docenten, wordt praktijkgericht onderzoek verricht waarmee wordt bijgedragen aan de ontwikkeling van het professioneel-wetenschappelijk kennisbestand, aan beroepsontwikkeling, aan de ontwikkeling van de kwaliteit van de hulp- en dienstverlening en aan de ontwikkeling van een beleid dat hiertoe voorwaarden moet scheppen (HAN Instellingsplan, 2016-2020). Kennis die, in samenwerking met studenten en docenten, wordt gebruikt om het onderwijs verder te ontwikkelen en wordt gevoed door de ontwikkelingen in het werkveld.

De lectoraten binnen HAN SOCIAAL doen in merendeel onderzoek naar specifieke doelgroepen van burgers in kwetsbare situaties, waaronder jeugdigen en gezinnen, mensen met autisme, met verstandelijke of psychiatrische beperkingen etc. maar werken ook aan doelgroep-overstijgende kennis. De ontwikkeling van deze meer generalistische kennis is in de eerste plaats bedoeld voor de ‘nieuwe sociale professionals’. Het meten van maatschappelijke effecten, het onderzoek naar specifieke en algemeen werkzame factoren in het handelen van sociale professionals en het beoordelen van het maatschappelijk rendement dient kennis op te leveren ten behoeve van de professionalisering van het sociale beroep.

Promotieonderzoek

Het lectoraat draagt ook bij aan (wetenschappelijke) kennisontwikkeling. In dit kader zijn twee promovendi aan het lectoraat verbonden.

Kwaliteit van leven: op zoek naar betekenisvolle verbinding

Dries de Moor, docent SPH, doet een onderzoek naar het goede en gelukkige leven van mensen met een beperking op de zorgboerderij. Het authenticiteitsideaal, ofwel ‘jezelf zijn’, maakt in Nederland onderdeel uit van het hedendaags idee over een goed en gelukkig leven (de Moor & Hermsen, 2018). Filosoof Charles Taylor onderzocht in de jaren ‘80 wat authenticiteit in de context van de postmoderne, seculiere westerse samenleving betekende (Taylor, 1989). Deelnemers en zorgboeren op de dagbesteding

van zorgboerderijen geven aan dat ze er zichzelf kunnen zijn en dat dit een belangrijk doel is (Hassink, de Bruin, Verbeek, & Buist, 2017). Dit onderzoek richt zich op de betekenis van authenticiteit op de zorgboerderij, hoe dat bereikt wordt en waarom dat belangrijk gevonden wordt. Dries de Moor is verbonden aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

De gedeelde ervaring van muziek

Martina de Witte, docent Vaktherapie en muziektherapeute, doet onderzoek naar de vraag hoe muziek kan worden ingezet om mensen met lichte verstandelijke beperkingen (LVB) te leren met stress om te gaan. Mensen met LVB ervaren vaak stress, wat een belangrijke oorzaak is van de hoge prevalentie van gedragsproblemen en psychiatrische problematiek. Een voorwaarde om te komen tot vermindering van stress is het kunnen verlagen van *arousal*. Muziek blijkt een positief effect te hebben op het verlagen van *arousal* bij stress. Muziektherapeuten zetten *arousal*-verlagende technieken in bij het behandelen van stressgerelateerde problematiek, maar de werkingsmechanismen van deze technieken zijn nog onvoldoende onderzocht. Dit promotieonderzoek richt zich op het meten van stress en het wetenschappelijk verklaren van het effect van muziek (therapeutische technieken) op arousalregulatie bij mensen met LVB. Martina is verbonden aan de Universiteit van Amsterdam en de Kenniskring Kennisontwikkeling & Vaktherapieën (KenVak).

Plannen

In de komende periode willen we het onderzoeksthema ‘versterken van de verbinding met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten’ verder uitbouwen. We gaan ons samen met onze partners richten op het bevorderen van de gezins- en systeemgerichte benadering. Wat zijn uitdagingen en dilemma’s in het uitdragen van een gezins- en systeemgerichte visie? Wat te doen bij een klein of afwezig netwerk bijvoorbeeld? En wat zijn verwachtingen van naasten ten aanzien van professionals? Ook zullen we ons vanuit dit thema richten op het versterken van de positie van mensen met een verstandelijke beperking. Hoe zorgen we ervoor dat de stem van mensen met een verstandelijke beperking gehoord wordt en wat is daarvoor nodig?

Vanuit het thema ‘versterken van de positie van de professional in het bieden van goede zorg’ zullen we ons richten op het realiseren van morele reflectie in de dagelijkse praktijk. Door deze reflectie zal de professional eigen interne overtuigingen beter leren kennen en verwoorden en grenzen (van verbinding) leren aangeven. Dat draagt naar verwachting bij aan de vitaliteit van de professional. In toekomstige projecten zal vanuit dit thema de rol van de normatieve professional onderwerp van onderzoek zijn. Hierbij werken we nauw samen met de sociale opleidingen van de HAN.

De kunst van verbinding

De kunst van verbinding is de drijfveer van het lectoraat. Verbinding vraagt om een geduldig proces van afstemmen, bijstellen, onderzoeken, uitproberen en risico nemen. Verbinding vraagt om het toelaten van nabijheid, om verschillen overbruggen en gemeenschappelijkheid zoeken, ook waar dat niet vanzelfsprekend lijkt. Door ontwikkeling van onderzoek, onderwijs en praktijk willen we vanuit het lectoraat bijdragen aan gelijkwaardige, betekenisvolle relaties en aan het versterken van relationele verantwoordelijkheid.

DANKWOORD

Geachte Dames en Heren. Graag wil ik deze intrede eindigen met een woord van dank.

Allereerst wil ik mijn dank uitspreken aan het College van Bestuur van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Kees Boele, Yvonne de Haan en Bridget Kievits en de faculteitsdirecteur Saskia van der Lyke, dank voor het in mij gestelde vertrouwen om, met een nieuwe koers gericht op de ethiek, dit lectoraat te gaan leiden. Veel dank ook aan Annet Laarman, directeur van het Instituut Sociale en Pedagogische Studies, Jetty Schaap van het Instituut Maatschappelijke en Sociaal Culturele Studies en Annelies de Leeuw, projectdirecteur Social Work voor de verbinding met de sociale opleidingen van de HAN.

Dank ook aan Petri Embregts, voormalig lector van het Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking, die voor mij de weg heeft voorbereid om in 2014 te kunnen starten als associate lector van waaruit ik kon doorgroeien naar deze functie.

Ik prijs me gelukkig met een team van (docent)onderzoekers om me heen die de kunst van verbinden verstaan. Met veel enthousiasme werken we samen aan mooie projecten. Ida van Asselt-Goverts, Annica Brummel, Sanne Gruyters, Angela Prudon en Hennie van Veen, maar ook Lobke Havens en Bram Wicherink uit de voorgaande lectoraatsperiode wil ik nog even noemen. Veel dank voor jullie inzet en betrokkenheid.

Dries de Moor en Martina de Witte, jullie zijn als promovendi aangesloten bij het Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking. Ik ben er trots op om jullie te mogen begeleiden in jullie zoektocht, worsteling, analyse- en schrijfwerk richting een promotie. Ik heb er alle vertrouwen in dat dat goed gaat komen!

Helmie Kayser-Leegstraten, mijn steun en toeverlaat vanuit het secretariaat van Kenniscentrum HAN SOCIAAL. Helmie, jij kan met jouw nuchterheid, timing en gevoel voor humor bergen werk verzetten. Veel dank Helmie!

Het lectoraat kan niet zonder een nauwe verbinding met het onderwijs. Als echte verbindingsofficieren vanuit het uitstroomprofiel Gehandicaptenzorg en de Minor Mensen met een LVB, maar ook als docent om GGM-breed gastlessen te organiseren op het gebied van de gehandicaptenzorg zijn jullie, naast de al eerder genoemde docentonderzoekers, onmisbaar: Mariëtte van Hees, Lisa van den Heuvel, Bea Jonker en Elske van Oostajen.

Het enthousiasme van de verbinding met het onderwijs straalt af op studenten die letterlijk in de rij staan (toch Angela?) om afstudeeronderzoek te kunnen doen onder de vlag van het lectoraat. Het zijn er te veel om allemaal bij naam te noemen. Romee Smith en Lotje Wouters wil ik even bij naam noemen voor hun bijdrage aan de film. Dank daarvoor! Voor allen veel dank voor het enthousiasme en harde werken. Ik zie een gedeelde drive en passie voor de doelgroep. Jullie houden ons scherp, als professionals van de toekomst.

De leden van de kenniskring, van Pluryn, Siza en Zozijn. Met een groot aantal van jullie werken we inmiddels al heel wat jaren samen. Ik vind het mooi om te merken hoe we elkaar vinden bij het aanvragen en uitvoeren van concrete subsidie projecten en dat we samen met jullie achterban het onderzoeksprogramma van het lectoraat concreet vormgeven en uitvoeren. Samen met jullie willen we ook voor de toekomst steeds onderzoek blijven doen dat er toe doet, dat verschil maakt voor de mensen om wie het gaat.

Floor van Santvoort, Renske Koordeman, Roy Otten, Meike Croonen, Loes Westerhof, Lieke Gijzen, Henk Loman, Diana Rodenburg, Juliëtte Vaal, Cor Maas, Sietske Tanis-de Best, Resie Rutten, Debby Vermeulen, Renate Jacobs, Muriel Zoomers, ik kijk uit naar de verdere samenwerking! Bij deze ook een woord van dank aan alle mensen die hebben deelgenomen aan de dialoogsessies.

Marion Blom, Miranda van Dijk, Yong-Han Verdonk, Peter Claassen, Sofie Sergeant, Henriëtte Sandvoort, Sanneke Duijf en Meike Heessels, jullie zijn geen directe leden van de kenniskring maar onderzoek doen en onderwijs geven met jullie is een feest. Jullie weten wat het is om verbinding aan te gaan binnen onderwijs en onderzoek. Of het nu gaat om lessen binnen de HAN, of om geneeskunde studenten een lesje leren, of om het volgen van een Cabrio training over samenwerken met ervaringsdeskundigen bij het doen van onderzoek; samenwerken met jullie geeft zoveel betekenis en energie. Dat gun ik iedereen! Ik hoop dat we nog lang mogen samenwerken.

Het team van HAN SOCIAAL; een hartverwarmend en deskundig team om in te werken. Mijn collega-lectoren Marion van Hattum, Erik Jansen, Bauke Koekkoek, Jan-Pieter Teunisse, Lisbeth Verharen, maar ook alle andere onderzoekers, beleidsmedewerker onderzoek Cécile Nijsten, ondersteuners van HAN SOCIAAL Steffi Geenen, Sylvia Hendriks, Leonie Hek en communicatiemedewerker Sophie Lambers. Veel dank voor de fijne samenwerking. Door jullie voel ik me thuis op de HAN.

Voor de voorbereiding van deze dag hebben Astrid Bannink, Helmie Kayser-Leegstraten, Cécile Nijsten en Annelies Peters voor- en achter de schermen veel werk verzet, met als hoogtepunt de dress-rehearsal van 2 weken geleden. Veel dank aan jullie en ook aan Diana Rodenburg, Saskia van der Lyke, Jetty Schaap, Marjoleine Vosselman en Sophie Lambers voor waardevolle suggesties op eerdere versies van deze intrede.

Patricia Hemelaar dank ik voor de muzikale ondersteuning tijdens deze intrede.

Tot slot, mijn dierbare familie en vrienden, jullie wil ik bedanken voor jullie steun en vertrouwen in de afgelopen jaren. Op jullie kan ik rekenen, voor een gezellig etentje, slappe klets of een *family date*. Fijn dat jullie er zijn!

Theo, Chiem en Maarten, woorden schieten tekort om jullie te bedanken. Het stuk *Primavera* van Einaudi klinkt voor jullie. De lente is begonnen.

LITERATUUR

- Abma, T.A., Nierse, C.J. & Widdershoven, G.A. (2009). Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*, 19, 401-415. doi: 10.1177/1049732309331869.
- Abma, T. (2017). Participatie moet anders: van red jezelf naar erbij horen. *Sociale Vraagstukken*, 8 december 2017. <https://www.socialevraagstukken.nl/participatie-moet-anders-van-red-jezelf-naar-erbij-horen/>.
- Ackerman, S.J. & Hilsenroth, M.J. (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. *Clinical Psychology Review*, 23, 1-33.
- Asselt-Goverts, A.E. van, Heessels, M.M.J.G., Duijf, S.H.J., Prudon, A., Slagboom, M.N. (2017). Echt samen... Onderzoek naar betekenisvolle samenwerking tussen onderzoekers met en zonder lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 3, 177-194.
- Baart, A. (1999). Normatief-reflectieve professionaliteit. Oefeningen in betekenisontsluiting. *Praktische Humanistiek*, 8, 94-113.
- Banks, S. & Brydon-Miller, M. (eds). (2019). *Ethics in participatory research for health and social well-being. Cases and commentaries*. Routledge. Oxon, New York.
- Beauchamp T.L. & Childress, J.F. (1994). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, New York/Oxford.
- Boertien, D. & Bakel, M. van. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*, <https://assets.trimbos.nl/docs/5e12cfe6-c412-4c40-919d-8cd13c7a5e5e.pdf>.
- Boertien, D. & Rooijen, S. van. (2011). Ervaringskennis in de ggz: Een noodzaak. In: S. van Rooijen & J. van Weeghel (Eds.). *Jaarboek Psychiatrische rehabilitatie 2010-2011*, 35-47. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam.

Brabander, R. de. (2014). *Wie wil er nou niet zelfredzaam zijn? De mythe van zelfredzaamheid*. Garant, Antwerpen-Apeldoorn.

Buntinx, W. (2015). Wat willen cliënten? *Markant*. April 2015, 28-32. Zie ook: W.H.E. Buntinx, J. Tan, S. Kuppens, M.A. Herps, L. Curfs. Inhoudsanalyse van kwaliteitservaringen van cliënten, cliëntvertegenwoordigers en begeleiders. Gouverneur Kremers Centrum, juni 2015.

Cardol, M. & Hilberink, S. (2015). *Sociale vraagstukken. Wetenschappers en professionals over maatschappelijke kwesties*. <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2015/03/16/ervaring-van-depatient-is-een-voetnoot-in-de-zorg/>.

Corijn, E. & Lemmens, S. red. (2007). *Het sociale van cultuur. Lokaal cultuurbeleid en gemeenschapsvorming*. Een publicatie van Cultuur Lokaal (Steunpunt voor het Lokaal Cultuurbeleid vzw), VCOB (Vlaams Centrum voor Openbare Bibliotheken vzw) en Kunst en Democratie vzw. p. 31.

Dartel, H. van, & Molewijk, B. red. (2014). *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor ethiek in de praktijk*. Boom. Amsterdam.

Dartel, H. van. (2018). Professional gaat te veel uit van autonomie bij lvb. *Zorg+Welzijn*. <https://www.zorgwelzijn.nl/professional-gaat-te-veel-uit-van-autonomie-bij-lvb/>.

Dedding, C., & Slager, M. (2013). *De rafels van participatie in de gezondheidszorg; van participerende patiënt naar participerende omgeving*. Den Haag: Boom Lemma.

Embregts, P., Taminiau, E., Heerkens, L., Sandvoort, H., Jongerius, E., Dersjant, H., & Wolters, I. (2015). *Kweekvijver ervaringsdeskundigen*. Tilburg: Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking, Tranzo, Tilburg University.

Embregts, P. (2018). In verbinding onderzoek doen. Rede uitgesproken op 22 maart bij de uitreiking van de Ds. Visscherprijs 2018. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met Verstandelijke Beperkingen*. 44, 2, 119-123.

Engels, J., & Platenkamp, C. (2009). Ervaringsdeskundige als eye-opener; belang van inzet van ervaringsdeskundigen bij diverse vormen van onderwijs. *Onderwijs en Gezondheidszorg*, 33, 7, 3-6.

Essen, G. van, et al. (2015). *Arbeid in Zorg en Welzijn, Jeugdzorg en Kinderopvang*. Integrerend rapport Onderzoeksprogramma Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn, https://www.pfzw.nl/Werkgevers/Nieuwsbrief-Werkgevers/Documents/AZW+integrerend+rapport_KIWA_CAOP.pdf.

Ewijk, H. van. (2013). Conceptuele inleiding: Ontvouwing van normatieve professionalisering. In: H. van Ewijk en H. Kunneman (red.). *Praktijken van normatieve professionalisering*, Amsterdam, SWP.

Ewijk, H. van. (2014). *Omgaan met sociale complexiteit. Professionals in het sociale domein*. SWP Uitgeverij, Amsterdam.

Frankena, T.K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & Schroyen Lantman-de Valk, H. van. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research. A structured literature review. *Research in developmental disabilities*, 45, 271-283.

Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van, & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 1, 3-30.

Freidson, E. (2001). *Professionalism, the third logic*, Cambridge, Polity.

Gennep, A.Th.G. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 2, 101-124.

Ghorashi, H. (2019). Exclusie is natuurlijker dan inclusie. *Zorg+Welzijn*, 16 januari 2019. <https://www.zorgwelzijn.nl/exclusie-is-natuurlijker-dan-inclusie/>.

Goossensen, A. (2011). *Zijn is gezien worden. Presentie en reductie in de zorg*. Inaugurele rede Tilburg University, 15 april 2011.

Gulikers, H. (2016). *Sociaal verantwoord. Betekenisvolle, leerzame en democratische verantwoording van sociaal werk*. Proefschrift Universiteit voor Humanistiek Utrecht.

HAN Instellingsplan 2016-2020. *In vertrouwen samenwerken aan leren en innoveren*.

Hartman, L., Weidema, F., & Widdershoven, G. (2016). *Handboek ethiek ondersteuning*. Boom Uitgevers Amsterdam.

Hassink, J., Bruin, S. van, Verbeek, H., & Buist, Y. (2017). *Factsheet Betekenis van zorgboerderijen voor verschillende doelgroepen*. Wageningen/Maastricht: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Universiteit Maastricht.

Hattum, M. van, & Oostrik, H. (2011). Social Practice Development: afstemming als basis van praktijkverbetering. In: M. van Pelt, M. Hoijtink, H. Oostrik en M. Räkens (red.). *Meesterschap in het sociaal werk. Over kennisontwikkeling en praktijkverbetering voor het vak en de organisatie*. Amsterdam: SWP.

Hense, E.H. (2015). *Vernieuwingsinitiatieven rond eten, zorg en geld in Nederland - een kwestie van spiritualiteit*. Publisher: Amsterdam: VU University Press.

Hermsen, M. & Embregts P. (2011). *Je hebt 't of je hebt 't niet? Menslievende professionalisering van toekomstige beroepskrachten van ROC en HBO*. HAN University Press.

Hermsen, M.A., Embregts, P.J.C.M., Hendriks, A.H.C., & Frielink, N. (2014). The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: an explorative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, (3); 221-232.

Hermsen, M. & Embregts, P. (2015). An explorative study of the place of the ethics of care and reflective practice in social work education and practice. *Social Work Education*, 34, 815-828.

Hermsen, M., Hees, M. van. & Oostaijen, E., van. (2017). Voor elk-ander. Ervarensdeskundigen met een lichte verstandelijke beperking en coaches over betekenisvolle samenwerking. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 26(2), 4-26. Doi: <http://doi.org/10.18352/jsi.524>.

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

Houten, M. van. (30 juni 2016). De burger is niet zo zelfredzaam. *Trouw*. <http://www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4330298/2016/06/30/De-burger-is-niet-zo-zelfredzaam.dhtml>.

Hove, G. van. (2014). *Disability Studies en participatie van mensen met een beperking. Over coöperatief onderzoek en complexe processen* (Inaugurele rede). Amsterdam: VU University.

Ketelaars, A., Esmeyjer, N., Santvoort, F. van., Asselt-Goverts, I. van., Brummel, A., & Hermsen, M. (2018). WijKringen versterken. Onderzoek naar de kwaliteit en toegankelijkheid van de aanpak WijKringen voor jongvolwassenen met een LVB. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 3, 184-202.

Kittay, E.F. (2011). The ethics of care, dependence and disability. *Ratio Juris*, 1, 49-58.

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

Kool, J. (2015) “Nothing about us, without us: ervaringskennis en eigen regie van mensen met beperkingen.” Position paper t.b.v. Ronde tafel gesprek met leden van de Tweede Kamer (Commissie VWS) over ratificatie van de UNCRPD, 9 februari 2015.

Kunneman, H. (2009). *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Deel I. Amsterdam: SWP/Universiteit van Humanistiek.

Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg. (2016). *Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. <http://www.vgn.nl/artikel/24228>.

Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022. (2017). *Landelijk kader binnen de WLZ*. Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg. <http://www.vgn.nl/artikel/25465>.

Landelijk Opleidingsdocument Sociaal Werk (2017). Amsterdam Zuid-Oost: Uitgeverij SWP.

Leget, C. (2013). *Zorg om betekenis. Over de relatie tussen zorgethiek en spirituele zorg, in het bijzonder in de palliatieve zorg*. Humanistics University Press.

McDonald, K.E., Kidney, C.A., & Patka, M. (2013). ‘You need to let your voice be heard’: Research participants’ views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 216-225.

Meininger, H. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Inaugurale rede. VU University, 22 mei 2007.

Meijers, J. (2018). *Alleen maar gelukkige mensen*. Extract uit de toespraak die Julianne Meijers uitsprak op de Dag van het ondersteuningsplan. <https://www.vilans.nl/artikelen/blog-alleen-maar-gelukkige-mensen>.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). *Programma Volwaardig leven. Voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg*. Den Haag.

- Moor, D. de & Hermsen, M. (2018). Achieving happiness at care farms in the Netherlands. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 27(6), 4-23. Doi: <http://doi.org/10.18352/jsi.545>.
- Movisie (2018). *Kennis en aanpak van sociale vraagstukken. Ervaringsdeskundigheid*. <https://www.movisie.nl/ervaringsdeskundigheid>.
- Nap, J. (2012). *Vragen naar goed politiewerk: belang-stellend ontwikkelen van de alledaagse praktijk. Een proeve van normatieve professionalisering*. Den Haag: Boom/Lemma.
- Nistelrooij, I. van. (2008). *Basisboek zorgethiek. Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Drukkerij Berne, Heeswijk.
- O'Brien, P., McConkey, R., & García-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 65-75.
- Overmars-Marx, T., Thomése, F., & Meininger, H. (2017). Social inclusion in the neighbourhood and the professional role identity of group home staff members: views and experiences of staff regarding neighbourhood social inclusion of people with intellectual disabilities. *Society, Health & Vulnerability*, 8,(1).
- Parton, N., & O'Byrne, P. (2007), m.m.v. Carol van Nijnatten (2007). *Social Work, een constructieve benadering*. Houten: BSL.
- Peels, H. & Sergeant, S. (2018). Painting pictures: Towards connecting through imagery in dialogues with young people with intellectual disability. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*. 9, 125-145. Doi: [10.18357/ijcyfs94201818644](https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818644).
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., & Vilà, M. (2015). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. doi [10.1111/jar.12165](https://doi.org/10.1111/jar.12165).
- Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving. (2017). *Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag.
- Raap, E. (2016). *Moreel beraad in het sociale team*. WMO Wijzer. WMO Werkplaats Utrecht.

Reerink, A., The, A., & Roelofsen E. (2017). Van burger-cliënt naar perspectief van waardigheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 1, 53-63.

Reinink, M. (2016). Patiënt is zo actief nog niet. Interview met Jany Rademakers. *Arts en Auto*, juli-augustus, 12-15.

Robson, C. (2011). *Real world research*. West Sussex, UK: Wiley.

Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L., Bogaard, K. van den. (2011). Zie mij als mens! Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 50, 195-207.

Rijksoverheid. (2013). *Troonrede 2013*. Gedownload op 10 december 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>.

Scheffers, M. (2010). *Sterk met een vitaal netwerk. Empowerment en de sociaal netwerkmethodiek*. Bussum: Coutinho.

Schermer, M., Ewals, F., & Weisz, M. (2016). *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Koninklijke Van Gorcum.

Schippers, A. Trigt, P. van, Sandvoort, H., Jansen, J., & Dersjant, J. (2015). *Werkpakket A: Wat is een Heterotopos? Een plaats waar mensen met en zonder een beperking samenwerken*, <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/nationaal-programma-gehandicapten/participatie>.

Steman, C., & Gennep, A. van (2004). *Supported living*. Utrecht: NIZW.

Stiker, H. (1999). *A history of disability*. (Translated by William Sayers). Ann Arbor: University of Michigan Press.

Taylor (1989). *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity*. Cambridge: Harvard University Press.

Tronto, J. (1994). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. Routledge, New York.

Tuffrey-Wijne, I., Giatra, N., Butler, G., & Cresswell, A. (2012). People with intellectual disabilities who are affected by a relative or friend with cancer: a qualitative study exploring experiences and support needs.

European Journal of Oncology Nursing: The official Journal of European Oncology Nursing Society. 16, 512-519. doi: 10.1016/j.ejon.2012.01.002. Epub 2012 Feb 25.

Verenigde Naties (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities.* <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>.

VGN-Position paper (2015). *Toekomst gehandicaptenzorg in de WLZ.* <http://www.vgn.nl/artikel/23342>.

VGN (2017). *Wat een vak!* <https://www.facebook.com/werkenindegehandicaptenzorg>.

VGN (2018). *Lange termijn onderzoeksagenda 2018-2022.* Vries, S. de. (2007). *Wat werkt? De kern en kracht van het maatschappelijk werk.* Amsterdam: SWP.

Vrijheid in de Zorg. (2017). *Tekorten in de gehandicaptenzorg: campagnes om medewerkers te werven.* <https://vrijheidindezorg.nl/2017/08/tekorten-in-de-gehandicaptenzorg/>.

Weele, S. van der, Bredewold, F., Grootegoed, E., Trappenburg, M., Tonkens, E. (2018). *De kunst van ambachtelijke afstemming. Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten.* Universiteit voor Humanistiek.

Wuertz, K. & Reinders, H. (2009). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.* Garant, Antwerpen-Apeldoorn.

WRR. (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid.* Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Den Haag.

Zorgvisie (2017). *Professional onzeker over eigen regie in de WLZ.* <https://www.zorgvisie.nl/professional-onzeker-over-eigen-regie-in-de-wlz>.

SAMENVATTING IN GEWONE TAAL

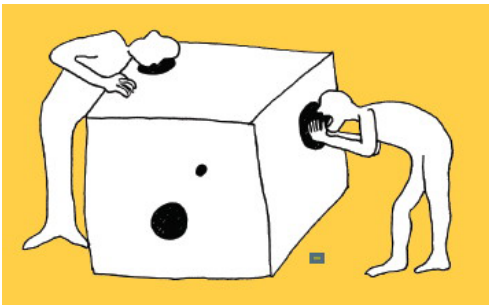
Beste lezer,

Mijn naam is Maaïke Hermsen, en ik werk als onderzoeker aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Sinds 1993 heb ik ervaring in doen van onderzoek in de zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking.

De Hogeschool van Arnhem en Nijmegen heeft mij gevraagd als lector. Wat is een lector? Dat is iemand die met een speciale opdracht samen met anderen onderzoek doet op de Hogeschool en in de praktijk. Een lector geeft af en toe ook les.

Mijn speciale opdracht gaat over mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat over de vraag hoe we ervoor zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking écht gezien en gehoord worden. En het gaat over de vraag wat professionals nodig hebben om goede ondersteuning en zorg te kunnen geven.

In deze toespraak leg ik uit waarom dit onderwerp belangrijk is en wat ik ga doen.



1. *De kunst van verbinding*

Op het kunstwerk van Sanneke Duijf dat voorop dit boekje staat zijn twee mensen elkaar aan het zoeken. Ze proberen een verbinding aan te gaan. Soms gaat verbinden niet vanzelf. Dan moet je moeite doen om de ander te begrijpen en te zien, door andere woorden of plaatjes te gebruiken bijvoorbeeld.

We verwachten van begeleiders dat ze goed zijn in het leggen van een verbinding met mensen met een verstandelijke beperking. Heel vaak gaat dat gelukkig goed, maar niet altijd.

Als er weinig personeel is of als er veel wisseling van personeel is, dan is het lastig om echt aandacht te hebben voor iemand en iemands' naasten.

Als van begeleiders wordt gevraagd dat ze druk zijn met het bijhouden van de administratie dan hebben ze geen tijd voor contact met een ander.

Als in de samenleving 'ik' belangrijker is dan 'wij' dan is zorgen voor elkaar niet zo vanzelfsprekend.

Mensen met een verstandelijke beperking voelen zich dan niet gezien, maar begeleiders voelen zich ook niet gezien. Er is dan geen tijd en ruimte voor echte ontmoeting.

2. Wat kan er beter?

Gelukkig gaat er in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking al veel goed. Maar er zijn wel verbeteringen nodig. Ik noem er een paar.

Wat willen mensen met een verstandelijke beperking?

- Zij willen meedoen net als ieder ander zonder dat er té veel van ze wordt verwacht.
- Zij willen dat de samenleving openstaat voor iedereen, dat iedereen erbij hoort.
- Zij willen meer ontmoetingen met mensen zonder verstandelijke beperkingen.
- Zij willen dat ze kunnen meepraten en meebeslissen, bijvoorbeeld over de invulling van hun vrije tijd.
- Zij willen ondersteuning om te kunnen meepraten en meebeslissen. Zij kunnen het niet alleen.
- Zij geven aan dat de communicatie met hen beter kan. Ook de communicatie met naasten (zoals ouders of andere dierbaren) kan beter.

Wat willen naasten van mensen met een verstandelijke beperking?

- Naasten geven aan dat ze betere informatie willen, bijvoorbeeld over hoe zij zich kunnen voorbereiden op de toekomst als zij er niet meer zijn.
- Naasten willen ook graag dat de mensen om hen heen (familie, burens) meer begrip hebben voor de zorgen waar zij mee zitten.
- Naasten willen meer ondersteuning bij het omgaan met iemand met een verstandelijke beperking.

Wat willen begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking?

- Begeleiders willen meer tijd voor mensen met een verstandelijke beperking en minder tijd voor administratie en papierwerk.
- Begeleiders willen meer tijd en rust in hun werk om samen stil te staan bij lastige problemen.
- Begeleiders willen leren hoe mensen met een verstandelijke beperking beter kunnen meedoen in de buurt of in de wijk.
- Begeleiders willen dat mensen om hen heen beter snappen wat hun werk inhoudt.
- Begeleiders willen trots zijn op hun vak en dat ook duidelijk maken aan iedereen.
- Begeleiders willen de erkenning die ze verdienen.
- Begeleiders willen dat meer studenten van mbo en hbo kiezen voor de gehandicaptenzorg.

3. Wat moet er anders?

Naar elkaar omkijken

In onze samenleving vinden we het belangrijk dat mensen met een verstandelijke beperking zelf kunnen beslissen en het leven kunnen leiden zoals ze zelf graag willen. Dat ze eigen regie hebben en zelfredzaam zijn. Veel mensen vinden het moeilijk om zelf te beslissen en voor zichzelf te zorgen. Ook mensen met een verstandelijke beperking vinden dat soms lastig. We moeten oppassen dat mensen die het lastig vinden om zelf te beslissen en voor zichzelf te zorgen niet aan hun lot worden overgelaten. Het is belangrijk om naar elkaar om te kijken.

Meer samenwerken en elkaar accepteren

Mensen die in de gehandicaptenzorg werken ontmoeten iedere dag kwetsbare mensen die niet zonder de ondersteuning van anderen kunnen. Door een onderscheid te maken tussen de mensen die *onafhankelijk* zijn en de mensen die *afhankelijk* zijn, tussen *wij* en *zij* worden de verschillen tussen mensen alleen maar groter. Maar klopt dat verschil eigenlijk wel? Krijgt niet iedereen op een gegeven moment te maken met afhankelijkheid? Als we dat beseffen lijken we misschien wel meer op elkaar dan we denken. En kunnen we stilstaan bij gelijkwaardig samenwerken met elkaar (bijvoorbeeld bij het doen van onderzoek) en elkaar accepteren om wie we zijn.

Samen in gesprek over goede zorg

Of begeleiders goede zorg bieden moeten zij samen met andere begeleiders en collega's, met mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten kunnen bespreken. Het helpt als hier tijd voor is, als er goede werkwijzen voor zijn en als mensen elkaars ideeën over goede zorg kennen.

4. *Wat gaan we doen?*

Nu ik lector ben, ga ik onderzoek doen, samen met andere onderzoekers, met docenten, studenten en begeleiders maar ook met mensen met een verstandelijke beperking zelf. Zij kunnen heel goed meedenken over wat er nodig is en wat er anders moet.

Onze projecten gaan over:

a. Het versterken van de verbinding met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten.

Een voorbeeld hiervan is: Hoe ondersteun je mensen met een ernstige verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+) op een goede manier? Of welke verwachtingen hebben naasten van mensen met een verstandelijke beperking van de begeleiders?

b. Het versterken van de begeleiders bij het bieden van goede zorg.

Een voorbeeld hiervan is: Wat is goede zorg? Wat kan begeleiders helpen bij het maken van goede keuzes in de praktijk? En hoe zorgen we ervoor dat studenten, de toekomstige begeleiders, een goed beeld krijgen van werken in de gehandicaptenzorg?

5. *Waarom gaan we dit doen?*

- Omdat mensen die ondersteuning nodig hebben de beste zorg moeten krijgen, ook voor de toekomst.
- Omdat begeleiders die ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking ook gezien moeten worden.
- Omdat het belangrijk is dat we goed voor elkaar zorgen.
- Omdat we allemaal evenveel waard zijn, of we nu een verstandelijke beperking hebben of niet.



Dr. Maaïke Hermsen studeerde wijsbegeerte (afstudeerrichting ethiek) aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij werkte als onderzoeker aan de Vrije Universiteit Amsterdam en vervolgens als onderzoeker en universitair docent aan de afdeling Medische Ethiek van het Radboudumc. In 2005 promoveerde zij aan de Radboud Universiteit op het onderwerp 'Morele oordeelsvorming in de palliatieve zorg'.

Van 2009 tot 2012 was Maaïke docent ethiek bij Maatschappelijk Werk en Dienstverlening en onderzoeker aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en de twee volgende jaren praktijkonderzoeker aan de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking, Tilburg University.

Na haar aanstelling in 2014 als associate lector Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking is Maaïke in 2018 tot lector Ethiek van Verbinding met mensen met een Verstandelijke Beperking bij Kenniscentrum HAN SOCIAAL benoemd. Haar expertise binnen onderzoek en onderwijs is (het stimuleren van) morele reflectie op het goede leven, goede zorg en ondersteuning aan mensen in kwetsbare situaties.

Het kunnen aangaan van een verbinding kenmerkt de houding van een professioneel zorgverlener. In de verbinding komt het gericht-zijn op de ander tot uitdrukking. In zorg en welzijn, ook in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, zijn processen gaande die ondermijnend kunnen zijn voor de professionele norm van verbinden. Doet de veranderende vraag en schaarste op de arbeidsmarkt geen afbreuk aan het kunnen aangaan van een verbinding? Zet de toenemende individualisering in onze cultuur het aangaan van een verbinding niet onder druk? En kan, zolang aangestuurd wordt op 'meetbare kwaliteit' via externe richtlijnen en output indicatoren, verbinding ooit de professionele norm worden? Verbinding vraagt om een geduldig proces van afstemmen, bijstellen, onderzoeken, uitproberen en risico nemen. Verbinding valt niet in regels en protocollen te vangen. Het is een hele kunst.

Het lectoraat **Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking** wil door ontwikkeling van onderzoek, onderwijs en werkveld bijdragen aan betekenisvolle verbinding en aan het versterken van relationele verantwoordelijkheid. Dit doen we langs twee wegen. Het lectoraat is gericht op het versterken van de verbinding met mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Daarnaast richt het lectoraat zich op de kunst van verbinden vanuit het perspectief van de professional.