

Te veel van het goede?

Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals

E.E. Roelofsens, A.T. Reerink, R.A. Komen, C.A. van Leussen, en B.A.M. The

1 Inleiding

De kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking wordt grotendeels bepaald door de mate waarin hun omgeving zich in hen weet te verplaatsen en een betekenisvolle relatie met hen aangaat (zie o.a. Reinders, 2002; Schuurman & van der Zwan, 2009). De kwaliteit van zorg en leven kan dan ook in principe worden verbeterd door de relaties te versterken met mensen die in hun leven belangrijk zijn, zoals familieleden, vrienden, zorgverleners en gewone burgers. Dit idee bracht in 2014 vijf organisaties in de gehandicaptensector samen in het project *Handicap Experience* geïnspireerd door het

Beleid & Management

Aan de hand van etnografische observaties en gesprekken proberen vijf zorgorganisaties de kenmerken van relaties tussen personen met een verstandelijke beperking en (hun) begeleidende professionals te beschrijven. Het onderzoek leidde tot het formuleren van vijf 'balansen' waarmee deze relaties kunnen worden begrepen. De auteurs betogen dat de verantwoordelijkheid voor veranderingen niet alleen ligt bij individuele professionals maar bij de hele organisatie en bij de sector.

Het artikel is vooral van belang voor bestuurders en professionals in de zorg. WB

voorbeeld van de *Alzheimer Experience*¹, een interactieve film met als doel meer begrip te kweken voor de belevingswereld van mensen met dementie. De organisaties wilden met een frisse blik kijken naar de cliënt en zijn omgeving, en een leeromgeving ontwikkelen die bijdraagt aan het versterken van de relatie tussen mensen met een beperking en hun omgeving. Niet de ontwikkeling of (gedrags)verandering van de cliënt is daarbij het uitgangspunt, maar een andere houding van de personen die bij de zorg en het leven van mensen met een beperking betrokken zijn (The et. al., 2015).

In de eerste fase van dit project werd bij de vijf deelnemende zorgorganisaties onderzoek gedaan. In iedere organisatie verrichtte een onderzoeker participerende observatie met het doel meer te weten te komen over de relaties tussen de cliënt en de mensen in zijn directe omgeving (huisgenoten, collega's, verwanten, professionals en samenleving). Dit artikel beschrijft een deel van het onderzoek, namelijk het verloop en de resultaten van het onderzoek naar de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. De volgende vraag staat in dit artikel centraal: Wat zijn de kenmerken van de relatie tussen de persoon met een verstandelijke beperking en de professionals?

¹ Zie www.alzheimerexperience.nl (gelanceerd in 2011 door A.M. The & M. Ouweland)

2 Methoden

Het onderzoek bestond uit drie stappen: 1) Etnografisch onderzoek in drie organisaties; 2) Dialoogbijeenkomsten; 3) Aanvullend etnografisch onderzoek in twee resterende organisaties (Tabel 1).

2.1 Etnografisch onderzoek

2.1.1 Methode

In overleg met de vijf deelnemende organisaties is gekozen voor een antropologisch onderzoek, een zogenoemde ‘snelle etnografie’. In etnografisch onderzoek gaan onderzoekers op zoek naar sociale gedragingen, patronen en ideologische systemen binnen een groep of cultuur (Lub, 2014). De observaties leggen patronen bloot, die betrokkenen vaak zelf niet meer zien (Keizer, 2014).

De onderzoekers hebben in de vijf deelnemende organisaties observaties gedaan en zich in relatief korte tijd als buitenstaander een beeld gevormd van het dagelijks leven van cliënten. De deelnemende organisaties hadden voorafgaand aan het onderzoek een overzicht gemaakt van de verschillende groepen cliënten die betrokken zouden moeten worden in het

project. Iedere organisatie richtte zich tijdens het onderzoek op een specifieke groep cliënten, te weten: 1) mensen met een lichte verstandelijke beperking [LVG]; 2) mensen met niet-aangeboren hersenletsel [NAH]; 3) mensen met ernstige meervoudige beperkingen [EMB]; 4) mensen met een (lichte tot ernstige) verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag [MVG] en 5) ouderen met een verstandelijke beperking [OVV].

2.1.2 Dataverzameling

Van januari tot april 2014 hebben drie onderzoekers observaties uitgevoerd in de drie organisaties die op dat moment betrokken waren bij het project. Deze organisaties richtten zich op mensen met 1) een lichte verstandelijke beperking [LVB]; 2) niet-aangeboren hersenletsel [NAH] en 3) een ernstige meervoudig beperking [EMB]. De onderzoekers waren gedurende 4 tot 12 dagen (gedurende 3 tot 10 weken) in twee woningen per organisatie aanwezig. De organisaties deden zelf een voorstel voor de woningen waar geobserveerd kon worden. Het betrof steeds een woning op een terrein van de betreffende organisatie en een woning in de

Tabel 1: De stappen in het onderzoek, met bijbehorende korte omschrijving en resultaten.

Stap	Omschrijving	Resultaten
Etnografisch onderzoek	Verzamelen data middels observaties in de praktijk	<ul style="list-style-type: none"> • Ordening van de resultaten in 5 balansen (tabel 2) • Tussenrapportage
Dialoogbijeenkomsten	In gesprek met betrokkenen uit de praktijk over de resultaten van de observaties	<ul style="list-style-type: none"> • Ontstaan van dialoog tussen cliënten, verwanten en begeleiders • Verdere invulling van de balansen vanuit de praktijk
Aanvullend etnografisch onderzoek	Nieuwe data verzamelen en staven van bevindingen uit eerste etnografisch onderzoek (stap 1).	<ul style="list-style-type: none"> • Ordening van de resultaten in 6 balansen (tabel 3) • Eindrapportage

wijk. De onderzoekers volgden vandaaruit een aantal cliënten naar werkplekken, activiteiten in de vrije tijd en therapieën buiten de woning. De onderzoekers voerden informele gesprekken met cliënten, verwanten, begeleiders, leidinggevend, buurtbewoners, vrijwilligers, gedragsdeskundigen en paramedici. Daarnaast werden op initiatief van de onderzoekers formele gesprekken georganiseerd met belangrijke omstanders die tijdens de observaties niet of weinig in beeld waren. Ze maakten gedetailleerde verslagen van deze observaties en van de formele en informele gesprekken. In totaal waren verslagen beschikbaar van 19 observatiedagen (incl. informele gesprekken), en van 10 formele interviews (4 gedragsdeskundigen; 4 verwanten; 1 leidinggevende; 1 expert van een landelijk kenniscentrum).

2.1.3 Analyse

De gedetailleerde verslagen van de observaties, informele en formele gesprekken vormden de basis voor de eerste analyse. De gedetailleerde onderzoeksverslagen werden geanalyseerd in vier bijeenkomsten door de vier onderzoekers en de betrokken hoogleraar, op basis van de vraag 'wat valt op in de relatie tussen mensen met een beperking en de mensen in hun dagelijkse omgeving?'. Tijdens deze bijeenkomsten kwam een aantal gezamenlijke kwaliteiten van organisaties, teams en professionals naar

voren. Ook werd zichtbaar dat het sterk inzetten op een kwaliteit soms een risico met zich meedraagt, namelijk dat je haar te ver doorvoert en ze dan tegen je kan gaan werken. De oorspronkelijke kwaliteit verwordt dan tot een valkuil. Deze manier van kijken naar kwaliteiten en valkuilen, komt terug in de theorie van Ofman (2002) over kernkwaliteiten. Ofman spreekt ook over de uitdagingen die bij een specifieke kwaliteit horen. Uitdagingen zijn de kwaliteiten die (verder) ontwikkeld kunnen worden om de kernkwaliteiten in balans te brengen.

Op basis van de onderzoeksverslagen kwamen verschillende kwaliteiten, valkuilen en uitdagingen naar voren in de manier waarop mensen met een verstandelijke beperking worden benaderd. De valkuil van de een was in sommige gevallen de uitdaging voor de ander. Vanuit dat gegeven zijn er vijf balansen geformuleerd om schijnbaar tegengestelde kwaliteiten met elkaar in verband te brengen. Op die manier wilden we benadrukken dat de ene kwaliteit niet zonder de andere kwaliteit kan. Vervolgens ordenden de onderzoekers ieder hun observaties naar deze balansen en werd de ordening opnieuw besproken en bediscussieerd. Discrepancies werden voorgesteld en bediscussieerd ('peer debriefing', Lub, 2014) en leidden uiteindelijk tot vijf balansen (Tabel 2).

Tabel 2: De balansen na stap 1 (versie juni 2014)

Doen	Reflecteren
Focus op delen	Focus op gehele
Zicht op benodigde hulp	Zicht op mogelijkheden
Veiligheid bieden	Loslaten
Professionalisering	Menselijkheid

2.1.4 Voorleggen resultaten aan projectleiders en bestuurders

De resultaten van deze eerste analyse zijn tijdens twee afzonderlijke bijeenkomsten voorgelegd aan de projectteams (mei 2014) en de bestuurders (juni 2014) van de vijf deelnemende organisaties. Vervolgens zijn de resultaten, met medeneming van de reacties van de projectteams en de bestuurders, vastgelegd in een tussenrapportage (september 2014) ('member checks', Lub, 2014).

2.2 Dialoogbijeenkomsten

Op initiatief van de projectleiders, organiseerden de vijf deelnemende organisatie ieder een dialoogbijeenkomst naar aanleiding van de bevindingen van de onderzoekers (juli 2014-december 2014). Tijdens deze bijeenkomsten werden gesprekken gevoerd tussen cliënten, professionals, leidinggevenden en verwanten. De opkomst varieerde van 30 tot 80 deelnemers. Tijdens elke bijeenkomst stond één van de balansen centraal. De vorm waarin de balansen gepresenteerd en besproken werden, varieerde per organiserende instelling. De onderzoekers maakten verslagen van de observaties tijdens deze bijeenkomsten en noteerden hun impressies, reflecties en interpretaties van deze bijeenkomsten.

2.3 Aanvullend etnografisch onderzoek

2.3.1 Dataverzameling

Van september tot december 2014 is aanvullend onderzoek gedaan door twee onderzoekers bij 4) mensen met een (lichte tot ernstige) verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag [MVG] en 5) ouderen met een verstandelijke beperking [OVb]. Dit onderzoek vond plaats in woningen bij de twee organisaties die later zijn ingestapt in het project. Ook hier werd rondom beide doelgroepen een woning op een terrein en een woning in de wijk bezocht. Dit onderzoek richtte zich op het stavens van de eerdere bevindingen (stap 1) en het onderzoeken in hoeverre deze bevindingen aansloten bij deze doelgroepen. Daarnaast probeerden onderzoekers meer zicht te krijgen op de relatie met andere omstanders, naast de relatie met directe begeleiders. Het onderzoek was qua omvang vergelijkbaar met het onderzoek in de eerste periode. Uit het aanvullende onderzoek waren verslagen beschikbaar van 27 observatiedagen en 20 formele gesprekken (verwanten, paramedici, gedragsdeskundigen, leidinggevenden, interne trainers).

2.3.2 Analyse

De verslagen van de dialoogbijeenkomsten en de verslagen van de observaties, formele en informele gesprekken in de laatste twee orga-

Tabel 3: De balansen na stap 4 (versie januari 2015)

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

nisaties zijn, samen met de verslagen uit de eerste drie organisaties, opnieuw bestudeerd door de onderzoekers. Naar aanleiding van de verslagen uit het aanvullende onderzoek werden de resultaten aangescherpt en vervolgens voorgelegd aan de andere onderzoekers (peer debriefing). Dit leidde tot een iets andere formulering van de balansen en de toevoeging van een zesde balans.

2.3.3 Presentatie balansen

De resultaten van het onderzoek zijn beschreven in een eindrapport (Reerink et al., 2015). Op initiatief van de projectleiders en de stuurgroep werden de resultaten besproken tijdens twee slotbijeenkomsten waarbij de projectteams van de vijf organisaties aanwezig waren, aangevuld met deelnemers van de eerdere dialoogbijeenkomsten (cliënten, verwanten en professionals) en bestuurders (januari en april 2015). Tijdens deze bijeenkomsten werden de balansen gepresenteerd, werden observaties gedeeld en gingen aanwezige deelnemers met elkaar en met de onderzoekers in gesprek naar aanleiding van de balansen en de observaties.

3 Resultaten: de balansen

3.1 Ontwikkeling van de balansen

In de observaties en gesprekken kwam een aantal gezamenlijke kwaliteiten, valkuilen en uitdagingen van organisaties, teams en professionals naar voren. Op basis van de observaties en in samenspraak met de deelnemende organisaties zijn zes balansen geformuleerd die de belangrijkste kwaliteiten en bijbehorende uitdagingen van organisaties, teams en professionals weergeven (zie tabel 3). In de volgende paragrafen worden deze balansen besproken en geïllustreerd met enkele observaties en ci-

taten. In observaties en citaten zijn de namen van betrokkenen geanonimiseerd.

3.2 Beschrijving van de balansen

3.2.1 Basishouding: Doen - Reflecteren

Uit de observaties blijkt dat medewerkers zichzelf vaak bestempelen als 'doeners'. Mensen met een beperking zijn in hun dagelijks leven voor een groot deel, zij het in wisselende mate, aangewezen op de ondersteuning van begeleiders. Begeleiders moeten elke dag opnieuw zorgen dat iedereen op de afgesproken momenten eet, drinkt, (rookt), en verzorgd wordt en dat men bovendien op tijd op zijn werk, zijn woning of elders is. Deze terugkerende momenten bepalen het dagelijks leven van de mensen die wonen in de zorginstelling, maar ook van medewerkers. Om dit voor elkaar te krijgen, is het tempo van medewerkers hoog. Doen, rondlopen en redderen wordt meer als echt werk gezien dan rustig naast iemand zitten.

Het tempo van de mensen met een beperking, die vaak een stuk minder snel zijn in hun handelingen en reacties, staat haaks op het tempo van de medewerkers. Soms werd ook zichtbaar dat medewerkers zo druk bezig zijn, dat ze niet meer horen dat er iemand roept, dat ze niet meer zien dat mensen al lang wachten, zich vervelen of de hele dag liggen te dutten.

Om 16 uur wordt Tineke gehaald. 'Ze zit al vanaf 15 uur op de taxi te wachten', zegt Hanneke, de begeleidster van de woning waar Tineke die dag heeft gewerkt. Maar toen ik [onderzoeker] die dag om 13 uur binnenkwam, was Tineke ook al klaar met haar schoonmaakwerk. Ze zat al die tijd op dezelfde plek. Eerst in afwachting van de koffie, later van de taxi. [Observatie op een woning van mensen met EMB]

Medewerkers verbinden signalen van de personen die zij ondersteunen (vervelen, wachten, roepen, onrust, indutten) dan niet altijd meer met de ervaring van die persoon. Terugkerende opmerkingen worden geïnterpreteerd als ‘het bekende riedeltje’ [MVG]. In de waan van de dag en de veelheid van dingen die moeten gebeuren, is er weinig rust en tijd om met elkaar na te denken over wat mensen die worden ondersteund werkelijk willen in hun leven, en om te reflecteren op het handelen van medewerkers. Er is niet altijd de neiging om te kijken waar het gedrag of de opmerking vandaan komt, of wat het aandeel van de begeleider is in de situatie. Opvallend is dat nieuwe medewerkers of stagiaires nog wel vraagtekens hebben over de dagelijkse gang van zaken in een nieuwe woning of werkplek. Maar zij passen zich snel aan de gewoontes van het team.

Ook als begeleiders signalen wel oppikken, vinden begeleiders in de meeste geobserveerde teams het lastig om elkaar aan te spreken op hun handelen, tenzij de mensen die ondersteund worden, echt in gevaar komen. Vaak zijn er om het team heen voldoende medewerkers die zien dat het anders kan (teamleiders, gedragsdeskundigen, paramedici etc.), maar ook zij zijn terughoudend in het aanspreken.

“Het is ook echt wel zoeken naar de ingang. Je moet uitkijken dat je ze niet teveel raakt. Sommigen voelen zich heel snel aangevallen. Dat is ook afhankelijk van de persoon. Van je ‘groeit als mens’.” [Orthopedagoog MVG]

Vaak ontstaat er pas tijd en ruimte voor reflectie als zich problemen voordoen. Dan kan het team gebruik maken van extra hulp van deskundigen, extra zorg, extra opleiding, extra

overlegtijd et cetera. Begeleiders zijn op die momenten zeer bereid om zich te bezinnen op hun handelwijze.

Familieleden en vertegenwoordigers hebben ook vaak hun redenen om terughoudend te zijn in het aanspreken van medewerkers. Niet iedereen kent de weg binnen de organisatie. Niet iedereen kent de rechten van de mensen die wonen of werken in de zorg en durft daarvoor te gaan staan. Het is bovendien een kunst om de begeleiders of de organisatie op een vriendelijke manier aan te spreken en tegelijkertijd te staan voor wat jij als familielid nodig acht.

“Weet je hoeveel moeite je moet doen als vertegenwoordiger om gehoord te worden? En hoeveel moeite je moet doen om te begrijpen wat er gezegd wordt? Je kent de weg niet, weet niet wie waarvoor verantwoordelijk is en wie wat kan doen of doet.” [verwant NAH - dialoogsessie]

Begeleiders hebben vaak een duidelijk beeld van verwanten. Zij vinden het vaak lastig om open te blijven luisteren naar wat verwanten aandragen en de eigenlijke vraag of zorg van verwanten te horen.

“Het contact met de meeste ouders is problematisch. Ze zijn vaak erg kritisch, vinden dat wij weinig goed doen, voor hun kind. Het moeilijke is natuurlijk dat er ook een groot stuk rouwverwerking achter zit. Want het is wel je kind, en elke ouder wil daar het beste voor en er het meeste uithalen. En dat snap ik. Maar ze zijn vaak niet realistisch, willen bijvoorbeeld dat hun dochter een mbo-opleiding gaat doen. Dan zeggen wij: daar is ze twee jaar geleden al eens aan begonnen, dat lukte toen gewoon niet.” [begeleider LVB]

Als gevolg van de overheersing van het 'doen', ingesleten patronen en weinig ruimte voor reflectie, gebeurt het soms dat mensen met een beperking al jarenlang hetzelfde doen en hun dagelijks rooster er al die tijd hetzelfde uitziet, ook al worden zij ouder en komen zij in nieuwe situaties terecht. Zolang het goed gaat met de mensen is er weinig aanleiding om deze gewoontes tegen het licht te houden en te doorbreken. Maar er blijken ook gewoontes te bestaan waarvan niet meer duidelijk is waarom die bestaan, of die niet meer passen bij die persoon in deze tijd.

3.2.2 Focus: Zicht op beperkingen – Zicht op mogelijkheden

Tijdens de observaties werd zichtbaar dat mensen met een beperking leven in een wereld die er volledig op is gericht om hen te ondersteunen. Om te beginnen wordt over hen gesproken in termen van 'cliënten' en 'een zeker niveau'. Zij zijn in de eerste plaats mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben. Begeleiders zijn opgeleid om deze mensen te ondersteunen in hun beperkingen. Ze hebben dientengevolge dan ook een belangrijke focus op de beperkingen en weten al snel in te schatten wat iemand nodig heeft.

Tijdens de lunch (het is dan ongeveer 12:30) wordt Monique op haar werktelefoon door een cliënt gebeld. Ze zegt: "Wat klink je moe, of heb je al wat gerookt of een paar wijntjes achter de kiezen?" Uit het gesprek maak ik op dat dit inderdaad het geval is. [Observatie op een woning van mensen met LVB]

In de gesprekken met medewerkers kwam naar voren dat gedrag van mensen met een beperking snel wordt geweten aan de beperking ('dat

is typisch voor een autist') of aan een medisch probleem ('dementie') in plaats van aan bijvoorbeeld de ouderdom, de omgang of een gebrek aan uitdaging in het leven. Ook werd zichtbaar dat begeleiders zich snel focussen op de dingen die mis kunnen gaan in het gedrag van de mensen die zij ondersteunen en dat zij hen dan vooral aanspreken op deze potentiële risico's.

Twee keer per week komt de waskar. Begeleider Hein vertelt dat hij snel de was wil sorteren voordat Bas komt. "Dan wil Bas altijd meehelpen met de was maar dat schiet niet op. Hij kan de labels niet lezen, dus helpt hij altijd van de regen in de drup." [Observatie op een woning voor ouderen met een VB [OVB]]

Gedrag van cliënten wordt niet altijd benut om de kwaliteiten van de cliënten te benoemen. Daardoor krijgen zij niet altijd ruimte om ook hun andere kant, hun mogelijkheden, te ontplooiën. Het opgroeien in een dergelijke omgeving kan leiden tot een vermindering van het zelfvertrouwen van de mensen die ondersteund worden. Het zelfvertrouwen kan groeien als mensen met een beperking ook als mens of collega worden gezien.

Kayleigh is 25 en woont op zichzelf in de wijk, in een woning voor jongvolwassenen met een beperking. Ze maakt twee keer per week schoon bij de oudere gehandicapten die even verderop wonen. Kayleigh heeft een bijzondere klik met alle oudere bewoners met een beperking. Het is fijn voor hen, fijn voor haar en nog echt nuttig ook. Kayleigh noemt de begeleiders nu haar collega's en zij noemen haar ook zo, ook al krijgt ze geen salaris. "Dit is belangrijk voor me", zegt Kayleigh. "En ik leer veel." [Observatie op een woning van ouderen met een VB [OVB]]

Uit de bevindingen kwam naar voren dat er een verschil bestaat tussen mensen met een zichtbare en mensen met een onzichtbare beperking. Wanneer de beperking zichtbaar is, zijn omstanders geneigd om alleen de beperking te zien en mensen te onderschatten. Bij mensen met een onzichtbare beperking, bestaat er meer risico op overschatting. Hoewel regelmatig wordt verteld dat iemand ‘functioneert op het niveau van een 3-jarige’, worden er tegelijkertijd dingen van hem gevraagd of aan hem toegestaan die je niet aan een 3-jarige zou vragen, zoals ‘tot 10 tellen als je boos bent’, ‘doen wat de begeleider zegt’, ‘kijken naar spideman’ of ‘uitgaan in de stad’.

3.2.3 Betrokkenheid: Nabijheid - Distantie

Begeleiders ondersteunen soms al jarenlang dezelfde mensen. Regelmatig werd zichtbaar dat begeleiders zich heel erg betrokken voelen bij de mensen die zij ondersteunen. Dan werd duidelijk hoe persoonlijk, emotioneel en in-tiem die relatie soms kan zijn.

“Begeleiders beseffen misschien soms onvoldoende dat zij een voorbeeldfiguur zijn, en een belangrijke – zo niet de belangrijkste – sleutelrol hebben in het leven van de meeste cliënten” [psycholoog LVB]

Tegelijkertijd kwamen er ook momenten naar voren waarin begeleiders afstand namen. Op momenten waarin zij geraakt worden of zich een vervelende situatie voordoet, ontstaat er al snel ongemak en handelingsverlegenheid bij begeleiders. Dan lijken ze soms ook ‘de knop om te zetten’, zich te beroepen op de ‘professionele distantie’ of ‘affectief neutraal handelen’.

Tobias heeft tegenwoordig een slaapmasker. Maar sinds hij het slaapmasker krijgt,

is hij veel angstiger als hij het idee heeft dat hij moet gaan slapen. Als hij vandaag naar zijn kamer wordt gebracht om te gaan slapen, is hij luid aan het gillen. De begeleider die hem wegbrengt en normaal altijd een praatje maakt met Tobias, kijkt nu weg en zegt niets. Ze maakt geen contact meer met Tobias in zijn angst. ‘Begeleiders vinden het moeilijk om door te zetten. Ze vragen zich af of deze angst opweegt tegen de medische noodzaak’, vertelt een begeleider. [Observatie op een woning van mensen met EMB]

Naarmate begeleiders meer dreiging ervaren bij iemand, wordt de afstand groter, vaak ook letterlijk. Begeleiders gaan op grotere afstand staan, er komen fysieke barrières (hek, gesloten deuren) en ook emotioneel lijken begeleiders afstand te nemen van de mensen die zij ondersteunen. Het wordt verleidelijk om macht in te zetten als mechanisme om de dreigende escalatie het hoofd te bieden. Sommige begeleiders lukt het om de mens te blijven zien, als het ware door het gedrag heen en, ook als het moeilijk wordt, onvoorwaardelijk nabij te blijven.

Sander was zo boos dat de begeleiders de politie hebben gebeld. In allerijl werd Karel [therapeut] erbij geroepen. Karel was net een dag met Sander op stap geweest en had een goede band weten op te bouwen met Sander. Terwijl iedereen op afstand bleef staan, stapte Karel op de boze Sander af en maakte zich klein voor hem. De boosheid van Sander verdween en hij kwam bij Karel op de grond zitten. Samen hebben ze gehuild over de onmacht van Sander. [verhaal over mensen met MVG - dialoogbijeenkoms]

3.2.4 Rol: Veiligheid bieden – Loslaten

Veel handelingen in de zorg zijn erop gericht om mensen met een beperking te beschermen tegen teleurstellingen en de onveilige buitenwereld. Regelmatig benadrukten begeleiders en familieleden het belang van deze veiligheid. De neiging om mensen te beschermen lijkt groter te worden naarmate mensen afhankelijker zijn van de begeleiding. Hoe meer verantwoordelijkheid de begeleider ervaart voor het leven van degene die hij ondersteunt, hoe sterker de neiging om risico's te vermijden.

Gedurende het veldwerk werd zichtbaar dat de veiligheid vaak wordt gezocht in het verkleinen of inperken van de wereld van de cliënten: een deel van de mensen met een verstandelijke beperking brengt het merendeel van hun tijd in de veilige wereld van hun kamer, de woning, het terrein of de organisatie door. Een kleine wereld waarin begeleiders en cliënten nauw samenleven. Een wereld waar eigen regels gelden. Een wereld van vaste dagelijkse structuren en gewoonten. In deze wereld houden begeleiders en medebewoners rekening met beperkingen en behoeften. Veel cliënten - en hun familie - ervaren deze veiligheid als prettig. Het verschil tussen binnen en buiten wordt door veel cliënten en ouders als groot ervaren.

Tegelijkertijd brachten cliënten tijdens de dialoogbijeenkomsten regelmatig naar voren dat zij de wereld willen leren kennen en dat daar ook teleurstellingen en risico's bij horen.

“Ik moet dat zelf vaak zeggen tegen begeleiders, dat je leert van fouten. Het lijkt wel of zij zelf vooral bang zijn om fouten te maken!”
[cliënt LVB - dialoogbijeenkomst]

In het zoeken naar een balans tussen veiligheid en loslaten, is soms de angst voor teveel bescherming onder medewerkers zo groot, dat medewerkers de andere kant op schieten.

Moeder vertelt over de periode dat haar zoon net in dit complex woonde, ongeveer zeven jaar geleden, toen het ‘nog in de kinderschoenen stond.’ Het huis was toen net open, en volgens moeder was het een zootje. “Die jongens waren totaal ongecontroleerd, drank, smokkelden drugs, de begeleiders hadden er totaal geen vat op, lieten het echt teveel los. [...] nu was er totaal geen toezicht meer.” [Moeder LVB]

3.2.5 Verantwoordelijkheid: Focus op delen – Focus op gehelen

Cliënten hebben in hun leven met vele verschillende begeleiders te maken. Maar ook met verschillende begeleiders tegelijkertijd. Ieder van hen zet zich volledig in voor het deel waarvoor hij of zij verantwoordelijk is in het leven van de cliënt. De ‘beloning’ voor hun werk vinden zij door er voor dat zorgen dat zij hun taak goed volbrengen die dag of dat deel van het leven van de cliënt.

Tijdens de observaties werd ook zichtbaar dat medewerkers niet altijd zicht hebben op wat andere medewerkers doen in het leven van de cliënt. Het risico bestaat dan dat het leven van cliënten versnipperd tot losse delen in de tijd, in de dag en in het moment.

Ik ga vandaag mee met Gerard naar de dagbesteding in het dorp. Gerard gaat speciaal op woensdagmiddag omdat hij zo van muziek houdt. “Op woensdagmiddag is daar een band”, heeft de zorgcoördinator mij verteld. Als ik binnenkom wordt al vrij snel duidelijk

dat er vandaag was wordt gevouwen. De begeleider vertelt dat de pretband al lange tijd geleden is verhuisd naar de maandag. 'Maar ach, Gerard heeft het nu toch ook wel naar zijn zin. Hij is hier meestal met zijn vrijwilliger, dan hebben ze het samen erg gezellig.' [Observatie op een dagbestedingsplek rondom mensen met EMB]

Vaak weten begeleiders en andere medewerkers elkaar wel te vinden als het nodig is. Maar zolang het goed gaat met de cliënt is er weinig structureel overleg. Dan richt ieder zich makkelijk op zijn eigen taak en lijken de taken niet altijd meer op elkaar afgestemd te zijn. Dan richt de ondersteuning zich op het moment en kijkt men minder naar iemands leven op lange termijn.

In situaties waarin het niet goed gaat met de cliënt worden de verschillende delen in het leven van de cliënt soms ineens heel zichtbaar. Dan wil het nog wel eens zo zijn dat de verschillende delen verder uit elkaar drijven en elkaar afvallen, in plaats van dat alle betrokkenen de handen ineen slaan en met elkaar kijken wat er aan de hand is.

"Je was doodsbang en kwam steeds meer op een eiland te zitten. Dit is juist bij deze cliënten, die zoveel van je vragen, die zo bedreigend en indringend zijn, wel vaker het geval. Je durfde niet meer bij haar te zijn. Het werd ook steeds erger. Er werd niet meer met elkaar gesproken. Soms liep je bijna vechtend over het terrein. Iedereen deed z'n eigen dingen. Op een gegeven moment dacht je ook dat jij wist hoe het moest met haar. Jij, dat was dan jouw vakgroep. Als je dat gaat denken, dat zit je fout." [paramedicus MVG]

Het gebeurt ook dat de organisatie en de medewerkers de verantwoordelijkheid voor het leven van de cliënt naar zich toe trekken. In praktijk blijkt dat cliënten vaak maar een klein sociaal netwerk hebben naast hun familie en begeleiders. Hoe meer ondersteuning cliënten nodig hebben, hoe centraler de rol van de begeleiders in hun leven. Begeleiders zien het vaak als een extra taak om naast de dagelijkse zorg ook het netwerk van cliënten te versterken of uit te breiden, een pittige taak die bovendien bovenop hun eigenlijke werk komt. De opvatting van de begeleiders over de meerwaarde van andere relaties lijkt dan heel bepalend te zijn.

Begeleider Ronald zegt: „Tot nu toe houden we dat wel tegen”. Begeleider Jemima: „Dat zit niet in ons systeem.” Ronald: „Wij hebben natuurlijk altijd alles met de cliënten gedaan, ook de leuke dingen. Jemima: „Familieleden kwamen wel eens pannenkoeken bakken, maar dat hielden we ook wel af. We zijn wel eens terughoudend, omdat het soms hectisch is hier.” [Observatie op een woning van ouderen met een VB [OVBB]]

Tijdens de observaties werden regelmatig alleen de risico's en de negatieve interacties met anderen benoemd. Er is minder aandacht voor de positieve interacties of voor de mogelijkheden om relaties op te bouwen.

„Het ligt echt aan de begeleiders, de ouders en de verwanten, wat die er in investeren. Net als bij vrijwilligers, die komen niet vanzelf. Zij komen niet vanzelf naar ons. Dit hoort gewoon bij je functie. Je moet voortdurend bewustwording creëren, dat het mensen met mogelijkheden zijn. Wij willen als zorgprofessionals vaak te veel dingen doen. We zijn

gewend aan het geschreeuw van cliënten. Wij moeten leren hoe we familieleden, vrijwilligers, en andere buitenstaanders welkom heten. We zijn sterren in het schieten in onze begeleidersrol. Als iemand zonder ervaring komt, hoe benader je die dan? Je moet ze een goed gevoel geven, want je loopt altijd het risico dat ze ophouden.” [begeleider OVB]

3.2.6 Prioriteit: Belang van de organisatie – Belang van de cliënt

Regelmatig werd zichtbaar dat een woonplek van cliënten ook een werkplek is van medewerkers. In hun eigen kamer kunnen cliënten vaak wel hun gang gaan en hun eigen regels stellen. Maar in de woning hebben ze vaak niet zoveel te zeggen. Daar bepalen de begeleiders, onbewust, veelal de gang van zaken.

Als ik terugkom met Rob van zijn werk, staan de begeleiders allemaal voor de deur van de woning met elkaar te praten en te roken. Rob blijft buiten staan. De begeleiders vragen aan Rob of hij wat wil drinken. Rob gaat tussen de begeleiders door zijn huis in en pakt zelf wat limonade. Daarna moet hij weer langs de begeleiders naar buiten. Zijn eigen kamer is erg klein en gehorig. Binnenkort wordt er weer verbouwd. [Observatie op een woning van mensen met MVG]

In de loop van jaren zijn er zaken in het leven van de cliënt geslopen die niet passen in een gewoon leven. Of zijn er beslissingen genomen of gewoontes ontstaan die vooral van waarde zijn voor de medewerkers en niet zozeer voor de cliënt.

Naast de individuele medewerker heeft ook de zorgorganisatie zijn eigen belangen. Met regelmaat lopen medewerkers aan tegen de

regels en beslissingen van de organisatie die naar hun gevoel soms haaks staan op de belangen van de cliënt.

Begeleider: “De organisatie vindt het wel mooi [wonen in de wijk], omdat de regering het zo wil. Maar de bewoners kunnen hier niet zo veel. Ze kunnen niet zelfstandig naar de winkel. Ze kunnen niet zelf oversteken. De mensen worden hier heel dik, ze moeten alles met de taxi doen en lopen helemaal niet. In de wijk wonen is misschien wel in het belang van de organisatie, maar niet in het belang van de cliënt.” [Observatie op een dagbestedingsplek rondom mensen met MVG]

4 Conclusie en discussie

4.1 Kracht van de ontwikkelde balansen

De balansen die beschreven worden in dit onderzoek komen voort uit observaties en interviews in de vijf centra die deelnamen aan het project Handicap Experience en zijn voorgelegd aan en ontwikkeld met een grote groep mensen die betrokken zijn in de sector, als cliënt, verwant, begeleider, beleidsmedewerker of bestuurder. In dit artikel richten we ons op de beschrijving van de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en professionals. In het eindrapport van het onderzoek wordt ook de relatie met andere omstanders (verwanten en samenleving) beschreven (Reerink et. al., 2015). In een tweede artikel dat is voortgekomen uit het project, beschrijven we het belang van relaties met alle betrokkenen in een waardig leven voor mensen met een verstandelijke beperking (Reerink et al., in voorbereiding).

In de observaties werd zichtbaar dat de kwaliteiten aan de linkerkant van de balans vaak

sterk ontwikkeld zijn. Deze kwaliteiten passen over het algemeen bij de kwaliteiten die van oudsher in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking aanwezig zijn. Tot halverwege de vorige eeuw werden mensen met een beperking beschouwd als personen met een blijvende handicap. De aandacht ging vooral naar wat zij niet konden. Ze hadden vooral goede – gesegregeerde – instellingszorg nodig. De belangrijkste taak van de begeleider was in die tijd het bewaken van rust, veiligheid en regelmaat in het leven van de bewoners (Bos, 2016; Mans, 1998).

Vanaf de tweede helft van de vorige eeuw ontstond er een beweging om mensen met een verstandelijke beperking te laten verhuizen naar kleine woonvormen in gewone wijken. Steeds meer kwam de nadruk te liggen op de mogelijkheden van cliënten en op kwaliteit van bestaan. Keuzevrijheid, autonomie en vermaatschappelijking kregen een plek in de visie van de organisaties. Evenals persoonsgerichte en menslievende zorg die de mens centraal stelt in plaats van zijn beperking. Deze ontwikkelingen in de zorg in het algemeen, en in de gehandicaptenzorg specifiek, vragen om nieuwe kwaliteiten van de sector (zie o.a. Embregts & Hendriks, 2011; Heijst, 2005; Kröber, 2008). De kwaliteiten aan de rechterkant van de balansen sluiten over het algemeen aan bij deze nieuwe ontwikkelingen.

In recente literatuur komen vergelijkbare uitdagingen voor de zorg naar voren (zie o.a. Hertogh, 2009; Les Todres et al., 2009; Slagter, 2014). In veel literatuur die nieuwe uitdagingen voor de zorg omschrijft, worden de oude kwaliteiten bekritiseerd. De kracht

van het ordenen van de kwaliteiten in balansen is dat wordt erkend dat de verschillende kwaliteiten beide nodig zijn. De schijnbaar tegengestelde kwaliteiten houden elkaar in balans. Beide kwaliteiten op de balans zijn van belang voor het leveren van goede zorg. Voor organisaties, teams en professionals is het de uitdaging om de juiste balans tussen de twee tegengestelde kwaliteiten te vinden. Per doelgroep, per individu, per situatie en per moment zal de meest geschikte balans anders liggen. Goede zorg kan alleen geleverd worden als beide kwaliteiten goed ontwikkeld zijn en op het juiste moment kunnen worden ingezet. Deze erkenning van het belang van de verschillende kwaliteiten kan er aan bijdragen dat de ontwikkeling van nieuwe kwaliteiten niet als een bedreiging voor bestaande kwaliteiten, maar als een aanvulling en verdere ontplooiing kan worden gezien.

4.2 De geldigheid van de balansen

De balansen zijn voortgekomen uit observaties bij een beperkt aantal teams en bij een beperkt aantal (typen) cliënten. Tijdens de dialoogbijeenkomsten werd helder dat de aanwezigen de balansen herkenden, ongeacht hun achtergrond (cliënt, verwant of professional), de organisatie, het team of, ingeval van verwanten of professionals, het type cliënten waarbij zij betrokken waren. Wel werd tijdens de observaties en de dialoogbijeenkomsten zichtbaar dat de grootste zoektocht naar een passend evenwicht zich in iedere doelgroep richt op een specifieke balans. Zo is het in de ondersteuning van mensen met een lichte verstandelijke beperking met name zoeken naar een juiste balans tussen veiligheid bieden en loslaten. Bij mensen met ernstige beperkin-

gen of juist met onzichtbare beperkingen ligt de uitdaging met name in het zoeken naar een juiste balans tussen de focus op beperkingen en de focus op mogelijkheden. Daarnaast zal iedere professional en ieder team zijn eigen uitdaging hebben in één van de balansen.

Aanvullend onderzoek zou zich kunnen richten op de vergelijking van de balansen zoals ontwikkeld in dit project met literatuur en inzichten rondom de gewenste visie op (gehandicapten)zorg en de gewenste kwaliteiten bij de nieuwe ontwikkelingen.

4.3 De balansen als uitdaging voor de hele organisatie

De huidige ontwikkelingen binnen de (gehandicapten)zorg vragen om (nieuwe) kwaliteiten van organisaties, teams en individuele professionals. Tijdens de observaties en dialoogbijeenkomsten werd duidelijk dat individuen vaak wel anders willen handelen dan zij doen, en wel nieuwe kwaliteiten willen ontwikkelen, maar dat dit in de praktijk van alledag niet altijd lijkt te lukken. Twee elementen spelen daarin onder meer een rol. Enerzijds heeft ieder mens de eigenschap om zich aan te passen aan de norm van de groep (Nussbaum, 2014). De informele teamcultuur bepaalt voor een belangrijk deel het gedrag van individuele professionals (Ajzen, 1991; Knotter et al., 2013). Anderzijds dagen bestaande condities binnen de organisatie niet altijd uit tot ander gedrag. (Slagter (2014) illustreert hoe 'de dwang van het doen' wordt gevoeld door de organisatie. 'In geen van de dossiers die ik ken is de mogelijkheid opgenomen om geen acties te formuleren', schrijft Slagter (2014, pg 69). Tijdens de observaties en de dialoogbijeenkomsten

kwamen diverse voorbeelden voorbij waarin helder werd dat bestaande werkprocessen, vereiste verslaglegging, de mogelijkheid tot structurele reflectie en leiderschap niet aanmoedigen tot het laten zien van nieuw gedrag.

In de beschrijving van de balansen hebben de onderzoekers duidelijk willen maken dat de verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen van de 'nieuwe' kwaliteiten niet alleen ligt bij de individuele professionals maar bij de hele organisatie en bij de sector. In de praktijk lijkt het dat toch vooral individuele medewerkers aangekeken worden op het uitblijven van gewenste ontwikkelingen. In de organisaties die deelnamen aan het project Handicap Experience blijkt dit uit het feit dat de balansen vooral worden gebruikt om de competenties van de medewerkers en het scholingsaanbod verder te ontwikkelen op het inzetten van de diverse balansen. Om te zorgen dat medewerkers deze (nieuwe) kwaliteiten ook inzetten zullen organisaties ook moeten kijken naar de belemmeringen in de organisatie die medewerkers tegen komen bij het inzetten van nieuw gedrag (Slagter, 2014). Tijdens het onderzoek werd helder dat in ieder geval ruimte voor relaties, voor reflectie, voor de dialoog, en voor vallen-en-opstaan werd ervaren als belangrijke stimulans in het vinden van de juiste balans. De volgende uitdaging voor de organisatie en de sector is om de balansen te gebruiken in de zoektocht naar de belemmeringen en voorwaarden binnen de organisaties voor het inzetten en verder ontwikkelen van de gewenste (nieuwe) kwaliteiten in de sector.

NTZ

Noot

Dit artikel is geschreven op basis van het onderzoek dat plaats vond in het kader van het project Handicap Experience. Het project Handicap Experience werd georganiseerd en gefinancierd door de volgende organisaties: Amerpoort, Cordaan, ORO, Siza en De Twentse Zorgcentra. Wij danken de cliënten, verwanten en medewerkers van de teams waar de onderzoekers mochten observeren. Daarnaast onze dank aan alle cliënten, verwanten, en medewerkers die betrokken waren bij het project en/of aanwezig waren bij de dialoogsessies, in het bijzonder de projectleiders en bestuurders van de vijf deelnemende organisaties.

Auteurs

Dr. Eline E. Roelofsen, onderzoeker Tao of Care (Amsterdam) (info@tao-of-care.nl);

Drs. Antoinette T. Reerink, onderzoeker, Vakgroep Culturele Antropologie, UvA (Amsterdam); *Drs. Rikke A. Komen*, onderzoeker Tao of Care (Amsterdam);

Drs. Carolien A. van Leussen, docent, lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie, Hogeschool Windesheim (Zwolle);

Prof.mr.dr. B. Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige zorg en Dementie, Vakgroep Culturele Antropologie, UvA (Amsterdam).

Correspondentie-adres:

eline@verwondering.nu

Literatuur

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behaviour. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, 50, 179–211.
- Bos, G. (2016). *Antwoorden op andersheid*. (Proefschrift Vrije Universiteit)
- Embregts, P., & Hendriks, L. (Eds.) (2011). *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*. Arnhem: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

- Hertogh, C.M.P.M. (2009). Waardigheid en behoefte: een onmogelijke relatie? *Tijdschrift voor verpleeghuisgeneeskunde*, 34 (3), 81-85.
- Knotter, M.H., Wissink, I.B., Moonen, X.M.H., Stams, G.J.M., & Jansen, G.J. (2013). Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1397–1407.
- Keizer, B. (2014). *Genezing van dementie: één groot misverstand*. <http://www.trouw.nl/tr/nl/5009/Archief/archief/article/detail/3676361/2014/06/21/Genezing-van-dementie-een-groot-misverstand.dhtml>
- Kröber, H.R.T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. (Proefschrift Universiteit van Humanistiek). Rotterdam: Pameijer.
- Les Todres, K., Galvin, T., & Holloway, I. (2009). The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4, 68-77.
- Lub, V. (2014). *Kwalitatief evalueren in het sociale domein*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Mans, I. (1998). *Zin der zoiheid: vijf eeuwen cultuurschiedenis der zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: Prometheus.
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative Research in Health Care: Assessing Quality in Qualitative Research. *British Medical Journal*, 320 (7226), 50-52.
- Nussbaum, M. (2014). *Politieke emoties: waarom een rechtvaardige samenleving niet zonder liefde kan*. Amsterdam: Ambo.
- Ofman, D.D. (2002) *Bezieling en kwaliteit in organisaties*. Den Haag: Servire.
- Reerink, A., Roelofsen, E., & The, A. (2015). *Handicap Experience. Eindrapport Fase 1. Deel 1. Het project en de balansen*. [www.handicap-experience.nl]
- Reerink, A.T., Roelofsen, E.E., & The, B.A.M. (in voorbereiding). *Van burger-cliënt naar perspectief van waardigheid* (werktitel).
- Reinders, J.S. (2002). The good life for citizens with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 1-5.
- Schuurman, M., & Zwan, A. van der (2009). *Inclusie, Zeggenschap, Support: op weg naar een samenleving waarin iedereen welkom is*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Slagter, A. (2014). Goed verzorgd, maar slecht gehoord. *Waardenwerk, september 2014*.
- The, A.M., Cramer, L., Jonkers, R., & Mahler, M. (2015). Sociale Benadering Dementie. In: Kooij, S., & Planting, A. (Eds). *Sociale Benadering Dementie. Het beste medicijn*. Uitgave van Dementie Verhalenbank.

Samenvatting

Inleiding: De kwaliteit van het leven van mensen met een verstandelijke beperking wordt voor een belangrijk deel bepaald door de relaties die zij hebben met de mensen in hun omgeving. Vijf organisaties namen het initiatief tot het ontwikkelen van een leeromgeving waarin de relaties van mensen met een verstandelijke beperking met andere (potentiële) betrokkenen worden versterkt. De eerste fase van dit project Handicap Experience bestond uit onderzoek naar deze relaties. Dit artikel richt zich op de vraag wat de kenmerken zijn van de relatie tussen de persoon met een verstandelijke beperking en de professionals.

Methoden: Het onderzoek bestond uit drie stappen: 1) Etnografisch onderzoek in drie organisaties; 2) Dialoogbijeenkomsten; en 3) Aanvullend etnografisch onderzoek in twee resterende organisaties.

Resultaten: In het etnografische onderzoek kwam een aantal gezamenlijke kwaliteiten en uitdagingen van organisaties, teams en individuele professionals naar voren. Deze zijn samengevat in zes balansen: 1) doen – reflecteren; 2) zicht op benodigde hulp – zicht op mogelijkheden; 3) nabijheid – distantie; 4) veiligheid bieden – loslaten; 5) focus op delen – focus op gehelen; 6) belang van de organisatie – belang van de cliënt.

Conclusie en discussie: In de (gehandicapten)zorg lag van oudsher de nadruk op de zorg voor mensen met een beperking die in de samenleving niet welkom waren. Met dit uitgangspunt hebben organisaties, teams en individuele professionals hierbij passende kwaliteiten ontwikkeld om deze mensen te kunnen begeleiden. Vanaf de tweede helft van de vorige eeuw ontstonden er nieuwe

Summary

Introduction: The quality of life of people with an intellectual disability is largely determined by the relations they have with the people surrounding them. Five organizations decided to work together to develop a learning environment to strengthen relationships of people with intellectual disabilities with significant stakeholders. These relationships were studied in the first phase of the project. This article focusses on the features of the relation between people with an intellectual disability and professionals.

Methods: The research consisted of three steps: 1) ethnographic research in three organizations; 2) dialogue meetings; and 3) additional ethnographic research in two remaining organizations.

Results: In the ethnographic research, a number of shared qualities and challenges of organizations, teams and individual professionals appeared. These are summarized in six balances: 1) acting – reflecting; 2) focus on the need for help – focus on capabilities; 3) proximity – distance; 4) offering security – letting go; 5) attention to details – attention to the whole; 6) interest of the organization – interest of the client.

Conclusion and discussion: Traditionally, long-term healthcare for people with disabilities focused on care for vulnerable people that were not commonly accepted within society. Healthcare organizations, teams and individual professionals have developed specific qualities to support these people according to this mind-set. From the middle of the previous century new developments were seen. Support focussed more on full participation in society and on professional loving support.

bewegingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Steeds meer kwam de nadruk te liggen op volwaardig deelnemen aan de samenleving en menslievende ondersteuning. Deze verschillende ontwikkelingen vragen andere kwaliteiten van professionals, teams en organisaties naast de kwaliteiten die van oudsher sterk aanwezig zijn. De balansen, die zijn ontwikkeld in het project Handicap Experience, beschrijven de relatie tussen deze, schijnbaar tegengestelde, kwaliteiten. De balansen kunnen worden gebruikt om te kijken naar het gewenste gedrag van professionals en naar de voorwaarden binnen de organisatie en de sector om dit gedrag mogelijk te maken.

These developments require new qualities of professionals, teams and organizations besides the qualities already available. The balances that have been developed during the Disability Experience project, describe the relation between these various opposing qualities. These balances can be used to look at the desired employee behaviour and at the conditions within organizations and the sector to enable this behaviour as best as possible.