
Hetzelfde als iedereen

Fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen met het werken in het
dienstencentrum De Rode Loper



Vera van Druten

1014552

Examinator: prof. dr. Carlo Leget

Begeleidend docent: dr. Merel Visse

Beoordelend docent: dr. Inge van Nistelrooij

Masterthesis zorgethiek en beleid

Universiteit voor Humanistiek

Utrecht, 5 Juli 2017

Voorwoord

Na anderhalf jaar fulltime te hebben gewerkt als verpleegkundige op een algemene interne afdeling in een ziekenhuis merkte ik niet meer gelukkig te zijn in mijn werken. Ik maakte vele situaties mee, waarin ik dacht: ‘gaan we op die manier met mensen om? Zorgen voor anderen daar zit toch geen limiet op? Zorgen voor anderen moet toch beter kunnen? Wat zou de beste zorg voor patiënten zijn? Ik merkte aan mijzelf dat ik op zoek was naar meer. Ik wilde mij verder gaan verdiepen in het zorgen voor anderen. Ik ging op zoek naar wat de beste manier van zorg is. In deze zoektocht wees mijn collega mij op de masterstudie Zorgethiek en Beleid. “Dat zou wel bij mij passen”, zei mijn collega. Met de bovengenoemde vragen startte ik in september 2015 de premaster Zorgethiek en Beleid. Deze premaster bleek al een echte eyeopener te zijn. De enthousiaste docenten motiveerde mij om hard te werken en vervolgens in juli 2016 de premaster succesvol af te ronden. Toen ik in september 2016 startte aan de master, werden mijn verwachtingen om antwoorden te vinden al snel de kop ingedrukt door de docenten. Dr. Inge van Nistelrooij en Prof. Dr. Carlo Leget vertelde dat studenten aan het einde van de master met alleen maar meer vragen zullen afstuderen. Wat blijkt: ze hebben gelijk. Ik heb de antwoorden die ik had verwacht, niet gevonden. Met meer vragen studeer ik nu van de master zorgethiek en beleid af.

Ondanks dat ik alleen maar meer vragen heb om over na te denken, is de gehele masterstudie Zorgethiek en Beleid een ontzettend leerzame periode geweest. Nu aan het einde van de masterstudie kan ik zeggen dat ik mij een echte zorgethica voel. Ik heb ontzettend veel geleerd van de studie, waarbij de enthousiaste docenten en gemotiveerde medestudenten mij veel motivatie hebben gegeven. Ik wil dan ook graag alle docenten en ook alle medestudenten van de masteropleiding Zorgethiek en Beleid hartelijk bedanken voor de fijne, leerzame en ook vooral gezellige tijd die ik heb gehad aan de Universiteit voor Humanistiek.

Bij de start van het masteronderzoek werd de kans geboden om onderzoek te doen binnen de organisatie Prisma. Ik kwam daar in een ‘warm bad’ terecht. De mensen met wie ik samenwerkte stonden open voor mijn onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief. Ik werd hartelijk ontvangen en ik kreeg alle ruimte en medewerking om mijn onderzoek uit te voeren. In het bijzonder wil ik dan ook een aantal personen bedanken. Binnen Prisma wil ik Nienke Smulders en Rimke Griffioen hartelijk bedanken. Zij organiseerde voor mij de mogelijkheid om onderzoek te doen in het dienstencentrum De Rode Loper. Rimke keek mee vanuit een

zorgethisch perspectief gericht op de zorg en begeleiding van de cliënten. Dit bood mij een ware verbreding op mijn onderzoekende blik. Daarnaast wil ik Jacqueline de Bekker, Frank van den Boomen en Ingrid van Dongen bedanken. Jacqueline bracht mij in contact met de medewerkers van Prisma die werkzaam zijn in De Rode Loper. Frank en Ingrid brachten mij vervolgens weer in contact met de cliënten. En natuurlijk de deelnemende cliënten wil ik bedanken voor de mogelijkheid die ik van hen kreeg om ze te shadowen. Vanwege het anonimiseren van de data noem ik geen namen van cliënten.

Naast de organisatie Prisma wil ik ook in het bijzonder dr. Merel Visse vanuit de vakgroep Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek hartelijk bedanken voor de begeleiding die zij mij bood gedurende de uitvoering van mijn masteronderzoek. Zij was een grote inspiratie en een voorbeeld van wie ik veel steun en hulp heb mogen ontvangen. En last but not least: dr. Inge van Nistelrooij, die als tweede lezer en beoordelaar mijn uiteindelijke thesis heeft beoordeeld.

Vera van Druten

Nijmegen, 5 juli 2017

Samenvatting

De laatste jaren worden mensen met een verstandelijke beperking steeds meer teruggebracht in de maatschappij. Ze komen te wonen in de wijk tussen andere burgers, zodat ze integreren in de maatschappij. De overheid verwacht dat burgers de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de wijk ondersteunen en dat ze elkaar gaan accepteren (Bredewold, 2014). De organisatie Prisma wil een omgeving creëren die is afgestemd op de zorgvraag van de cliënt. Daarbij wil Prisma samenwerken met de cliënt en zijn of haar omgeving. Op deze manier wil Prisma aansluiten op het overheidsbeleid om samen te wonen en te werken in de wijk.

Dit fenomenologische onderzoek is gericht op cliënten die werken in het dienstencentrum De Rode Loper in Kaatsheuvel. Er is een gebrek aan inzicht hoe de cliënten van Prisma het werken in het dienstencentrum De Rode Loper ervaren, daarom is dit onderzoek opgezet. Tijdens het onderzoek zijn zes cliënten van Prisma met een licht verstandelijke beperking geshadowed tijdens het werken in De Rode Loper. Het doel van het onderzoek is om inzicht te verkrijgen in de werkervaringen van cliënten. De data werden vervolgens geanalyseerd middels de *interpretative phenomenological analysis*, waarbij de data werd geïnterpreteerd door de onderzoeker.

Uit de data-analyse kwam naar voren dat de cliënten zowel individuele als overeenkomende ervaringen hebben. Individuele ervaringen van cliënten zijn opvallende eigenschappen die duidelijk naar voren komen in de manier van werken en ook in de omgang met anderen. De overeenkomende thema's die cliënten ervaren zijn *in relatie zijn*, *plezier ervaren*, *erkenning ervaren* en *(on)zelfstandigheid ervaren*. Deze thema's hebben veel onderlinge samenhang en worden door elke cliënt op verschillende manieren ervaren.

Vanuit zorgethisch perspectief wordt er gekeken naar wat de thema's betekenen voor de De Rode Loper als samenleving en voor het burger-zijn binnen deze samenleving. Vervolgens wordt er beschreven wat het concept participatie, ofwel in zorgethische termen inclusief samenleven, betekent voor de cliënten van Prisma en voor betrokkenen bij de cliënten van Prisma. Van daaruit worden er aanbevelingen voor het beleid van de organisatie Prisma gedaan.

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| Voorwoord | 2 |
| Samenvatting | 4 |
| Inhoudsopgave | 5 |
| 1. Inleiding | 7 |
| 1.1 Aanleiding | 7 |
| 1.2 Maatschappelijke probleemstelling | 7 |
| 1.3 Wetenschappelijke probleemstelling | 9 |
| 1.4 Vraagstellingen | 11 |
| 1.5 Doelstelling | 11 |
| 2. Theoretisch kader | 12 |
| 2.1 Conceptuele verkenning | 12 |
| 2.2 Sensitizing concepts | 15 |
| 2.3 Conclusie | 15 |
| 3. Methode | 16 |
| 3.1 Onderzoeksbenadering | 16 |
| 3.2 Onderzoeksmethode | 16 |
| 3.3 Casusdefinitie | 16 |
| 3.4 Dataverzameling | 17 |
| 3.5 Data-analyse | 17 |
| 3.6 Ethische overwegingen | 18 |
| 4. Bevindingen | 19 |
| 4.1 Bevindingen gevisualiseerd | 19 |
| 4.2 Individuele bevindingen | 20 |
| 4.3 Gezamenlijke bevindingen | 25 |
| 4.3.1 In relatie zijn | 26 |
| 4.3.2 Plezier ervaren | 30 |
| 4.3.3 (On)zelfstandigheid ervaren | 32 |
| 4.3.4 Erkenning ervaren | 38 |
| 5. Zorgethische reflectie | 42 |

| | | |
|-----------------|---|-----------|
| 5.1 | De Rode Loper als samenleving | 42 |
| 5.1.1 | Prisma als ‘caring institution’ | 43 |
| 5.1.2 | Burgers in de samenleving | 45 |
| 5.2 | Erkenning, relationaliteit en wederkerigheid | 46 |
| 6. | Conclusie | 49 |
| 6.1 | Deelvraag 1 | 49 |
| 6.2 | Deelvraag 2 | 50 |
| 6.3 | Hoofdvraag | 50 |
| 7. | Betekenis van de bevindingen voor Prisma | 52 |
| 8. | Kwaliteit van het onderzoek | 54 |
| 8.1 | Interne validiteit | 54 |
| 8.2 | Externe validiteit | 55 |
| 8.3 | Betrouwbaarheid | 55 |
| Bijlagen | | 56 |
| 1. | Literatuurlijst | 56 |
| 2. | Fasering vooraf opgesteld | 60 |
| 3. | Kwaliteitscriteria vooraf opgesteld | 61 |
| 4. | Codeboom Geert | 62 |
| 5. | Codeboom Patrick | 65 |
| 6. | Codeboom Mitch | 68 |
| 7. | Codeboom Lieke | 70 |
| 8. | Codeboom Loes | 72 |
| 9. | Codeboom Annelies | 74 |

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Voor deze masterthesis werd door stichting Prisma de mogelijkheid geboden om onderzoek te doen binnen Prisma; een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijk beperking. Medewerkers van Prisma staan open voor zorgethisch onderzoek en als onderzoeker kom je terecht in een ‘warm bad’. Dit motiveerde mij direct om te beginnen aan dit onderzoek. Ook omdat ik affiniteit heb met verstandelijk beperkte mensen door werkervaring van enkele jaren geleden.

Dit onderzoek is een vervolg op een eerder uitgevoerd onderzoek naar de initiatieven binnen de wijk Pannenhoeve in Kaatsheuvel (Timmerman, Visse, Vosman, 2015). Uit het voorgaande onderzoek bleek dat er een gebrek aan inzicht is in de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking binnen Prisma als het gaat om wonen en werken in de wijk tussen andere burgers.

1.2 Maatschappelijke probleemstelling

Sinds de jaren negentig worden mensen met een verstandelijke beperking teruggebracht in de maatschappij. Ze komen zelfstandig of in kleine samengestelde groepen in woonwijken te wonen waar ook ‘normale mensen’ wonen, wat zou leiden tot een betere integratie van mensen met een verstandelijke beperking. De overheid vindt dat mensen met een verstandelijke beperking ook recht hebben om mee te doen in de maatschappij¹. Er wordt verwacht dat burgers de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de woonwijk zullen ondersteunen en dat burgers (met of zonder beperkingen) elkaar gaan accepteren en helpen (Bredewold, 2014).

Vermaatschappelijking en normalisering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn sinds de jaren negentig dan ook de doelen van het overheidsbeleid, maar deze doelen blijken niet geheel geslaagd te zijn (Verplanke, Duyvendak, 2010). Mensen met een verstandelijke beperking wonen in de wijk tussen andere burgers, maar ze leven er niet. Er is

¹ <https://www.nationalehulpgids.nl/nieuws/verstandelijk-gehandicapten-in-woonwijk/>

weinig participatie tussen deze mensen en andere burgers die in dezelfde wijk wonen. Ondanks de verwachting van de overheid dat mensen in de wijk elkaar gaan helpen, gebeurt dit niet automatisch en moet dit worden georganiseerd (Verplanke, Duyvendak, 2010). De overheid verlangt van alle burgers in de maatschappij dat ze elkaar helpen, dus ook van zorgontvangers. Om anderen te kunnen helpen is een bepaalde mate van zelfredzaamheid nodig. Burgers moeten niet te veel van de overheid verwachten, maar zoveel mogelijk op eigen benen staan in verbinding met het eigen sociale netwerk. De overheid beoogt dat burgers het gevoel moeten krijgen dat ze voor elkaar moeten zorgen. Dit wordt ‘actief burgerschap’ genoemd (Dronkers & Vosman, 2016). Rechten en plichten worden niet meer automatisch toegekend, maar moeten worden verdiend door actief te zijn in de maatschappij. Door actief burgerschap kunnen mensen laten zien dat ze onderdeel zijn van de samenleving (Dronkers & Vosman, 2016). Het stimuleren van samenwerking tussen mensen in de wijk leidt tot nieuwe verbanden doordat het samenhang en erkenning tussen burgers creëert, maar het kan ook leiden tot miskenning en wantrouwen waardoor nieuwe scheidingslijnen ontstaan (Tonkens en De Wilde, 2013).

Sinds januari 2015 is een nieuw beleid gevormd in de participatiewet en Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).² De verantwoordelijkheid om voor ondersteuning te zorgen voor mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn, is verschoven naar gemeenten. Het doel is om zorg dicht bij huis te verlenen door mensen in de eigen wijk, waarbij wijkteams een grote rol spelen. ‘Samenwerken in de wijk’ tussen cliënt, familie, professionele en niet-professionele hulpverleners staat centraal (Centrum voor ethiek en gezondheid, 2016).

De Stichting Prisma in Noord-Brabant speelt actief op deze maatschappelijke ontwikkelingen in en beoogt ‘inclusief samenleven’ te bevorderen. Het doel van Prisma is om de zorg goed te organiseren en af te stemmen op de zorgvraag van de cliënt: mensen met een verstandelijke beperking. De organisatie Prisma wenst een omgeving te creëren die specifiek op de cliënt is afgestemd. Hierbij vinden zij het belangrijk om samen te werken met familie van de cliënt, samenwerkingspartners en vrijwilligers, dat aansluit bij het beleid van de overheid om samen te werken in de wijk. Prisma wil alle betrokkenen welkom laten voelen

² <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>

bij de organisatie en hanteert hiervoor vier kernwaarden: aangaan, erbij horen, verantwoord en eigentijds wijs.³ De stichting vertaalt deze waarden naar diverse initiatieven, waaronder het initiatief van een dienstencentrum voor en door mensen (met en zonder verstandelijke beperking) uit de wijk Pannenhoeve te Kaatsheuvel: De Rode Loper.

In een vooronderzoek dat door Timmerman, Visse en Vosman (2015) werd uitgevoerd, is onderzocht hoe het dienstencentrum De Rode Loper is ontstaan, wie daarbij betrokken zijn geweest en wat wel en niet ‘werkt’ vanuit de perspectieven van verschillende betrokkenen. Met dit vooronderzoek werd getracht om een bijdrage te leveren aan het verbinden van de initiatieven van burgers en de betrokken organisaties binnen De Rode Loper. De organisatie Prisma is één van de organisaties die betrokken is in het dienstencentrum De Rode Loper (Timmerman, Visse & Vosman, 2015).

Ondanks het beleid van Prisma dat zich richt op de hierboven genoemde vier kernwaarden die voor alle betrokkenen zouden moeten gelden, is er een gebrek aan inzicht in hoe deze kernwaarden in de zorg worden ervaren door iedere individuele cliënt. Zorgethisch is dit problematisch, omdat zorgethiek uitgaat van iedere unieke persoon die relationeel verbonden is in een eigen netwerk van contacten met anderen. Waarden zijn persoonsgebonden en kunnen veranderen met de tijd. Daarnaast is het de vraag of cliënten aan kunnen geven welke zorg zij graag ontvangen en hoe zij de ontvangen zorg ervaren. Er is een gebrek aan inzicht in de leefwereld van deze cliënten en wat voor hen belangrijk is in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper in Kaatsheuvel.

1.3 Wetenschappelijke probleemstelling

Er zijn vele onderzoeken gedaan naar mensen met een verstandelijke beperking die wonen in de wijk tussen anderen burgers. Participatie en samenwerken komen in deze onderzoeken als centrale concepten naar voren.

In de wetenschappelijke literatuur is de beschrijving van participatie vanuit cliënten perspectief verdeeld in vijf categorieën (Näsström, Idvall, Strömberg, 2013). Deze categorieën zijn: communicatie tussen patiënt en zorgverlener, de toegankelijkheid van zorg,

³ De kracht van de beperking. Strategieplan Prisma 2014-2016.

actieve betrokkenheid bij de zorg, vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgverlener, de mogelijkheid om keuzes te maken (Näsström, Idvall, Strömberg, 2013). Participatie wordt opgevat als zowel een recht dat en als een verantwoordelijkheid die wordt beïnvloed door de persoon en de omgeving. Er is geen gouden standaard, ideaal of set van activiteiten die gelden voor volledige participatie. Burgers hebben vrijheid en ruimte nodig om participatie op hun eigen manier te kunnen ontdekken en uitvoeren. Participatie wordt gezien als een veelzijdig en actief proces waar interactie ontstaat met de omgeving en de maatschappij (Hammel et al., 2007). Participatie is gebaseerd op wederkerigheid. Mensen verwachten van elkaar terug te krijgen wat ze aan de ander hebben gegeven, echter kunnen veel mensen met een verstandelijke beperking deze verwachtingen niet vervullen (Bredewold, Tonkens & Trappenburg, 2016).

Participatie is dus een belangrijk onderwerp in het samenleven in de wijk en wordt gezien als een recht en verantwoordelijkheid van mensen. Dit is echter een zeer beperkte en niet-zorgethische invulling van participatie. Deze dominante opvattingen van participatie zijn gebaseerd op een discours van recht en verantwoordelijkheid dat Walker (2007) beschrijft als een juridisch-theoretisch model, waarin morele oordelen worden gedaan zonder naar de concrete situatie te kijken waar het oordeel betrekking op heeft. Voor moreel oordelen worden algemeen geldende principes of theorieën toegepast op uiteenlopende situaties. Walker (2007) pleit voor een ander model, het expressief-collaboratief model, dat beschrijft dat moraliteit in de sociale praktijk is ingebed. Moraliteit ontstaat in praktijken waar de waarden en verantwoordelijkheden van de betrokken personen zijn ingebed.

Vanuit een zorgethisch perspectief kan gesteld worden, dat het recht en de verantwoordelijkheid van participatie in de praktijk zelf liggen. Om een verdiepend inzicht te krijgen in wat participatie betekent voor mensen met een verstandelijke beperking binnen de organisatie Prisma, is het nodig om participatie in de praktijk zélf te onderzoeken. Daarnaast zouden we ons vanuit zorgethisch perspectief kunnen afvragen, of hier sprake kan zijn van een ander perspectief op ‘wederkerigheid’. Het is daarom nodig om participatie en bijbehorende concepten zoals wederkerigheid te onderzoeken in de praktijk van de organisatie Prisma. Daar is dit onderzoek op gericht.

1.4 Vraagstellingen

Naar aanleiding van bovenstaande maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstelling worden de hoofdvraag en deelvragen voor dit onderzoek opgesteld.

Hoofdvraag:

Wat zijn de geleefde ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper en wat betekenen die ervaringen voor het zorgethisch doordenken van participatie?

Deelvragen:

- Wat is er belangrijk voor mensen met een licht verstandelijke beperking in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper?
- Wat is er bekend in de zorgethische literatuur over participatie?

1.5 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en belangen in de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot het werken in het dienstencentrum De Rode Loper in Kaatsheuvel. De inzichten zullen een bijdrage leveren aan de organisatie Prisma en op basis van deze inzichten zullen aanbevelingen worden gedaan voor het beleid van Prisma omtrent het zorgen voor cliënten met een licht verstandelijke beperking. Daarnaast is het doel ook om meer kennis en inzicht te verkrijgen over wat participatie betekent voor mensen met een verstandelijke beperking.

2. Theoretisch kader

In dit onderzoek wordt een zorgethisch theoretisch kader gevolgd. Zorgethiek gaat uit van zorgen voor mensen in concrete zorgpraktijken, waarin kennis wordt opgedaan in de zorgpraktijken (Held, 2006; Ruddick, 1995).

2.1 Conceptuele verkenning

De cliënten van Prisma zijn mensen met een verstandelijke beperking die in contact komen met andere burgers. Met een zorgethisch perspectief gekeken naar de zorgpraktijken van Prisma komen als eerste de volgende zorgethische concepten naar voren: *erkenning*, *relationaliteit*, *wederkerigheid*, *kwetsbaarheid*, *afhankelijkheid* en *participatie*, ofwel in zorgethische termen *inclusief samenleven*. Deze zorgethische concepten ofwel kritische inzichten worden hieronder beschreven.

Erkenning, relationaliteit en wederkerigheid

Erkenning gaat over iemand zien staan. Het gaat om de identiteit van de persoon, dus wie iemand is. Deze identiteit ontwikkelt zich in contact met anderen. Wie je bent bepaal je niet helemaal zelf, maar is gebouwd op hoe anderen naar je kijken en je benaderen. Mensen vergelijken zich met elkaar. Mensen bootsen elkaar na en maken hun eigen variaties voor zelfgevoel en eigendunk (Van Heijst, 2008). Dit zelfgevoel en eigendunk is dus opgebouwd onder anderen door hoe anderen naar je kijken en je benaderen. Het ontwikkelen van een eigen identiteit is verbonden aan het krijgen en geven van erkenning. Die wisselwerking van erkenning geven en ontvangen is nooit voltooid, maar duurt het hele leven lang. De wisselwerking van geven en ontvangen van erkenning vindt plaats in relaties. Deze wisselwerking wordt wederkerigheid genoemd (Van Heijst, 2008).

Van Heijst (2008) gaat uit van een relationeel mensbeeld waarin erkenning en wederkerigheid plaatsvinden. Binnen die relaties is zorgen voor elkaar een voortgaande afstemmingspraktijk die nooit voltooid is, maar telkens opnieuw wordt afgestemd. Baart en Carbo (2013) voegen hieraan toe in de presentiebenadering dat het ‘in een relatie staan’ met elkaar de plek is om af te stemmen en te bepalen wat er gedaan moet worden. De presentiebenadering is gericht op het scheppen van leefbare en zorgzame menselijke verhoudingen.

Kwetsbaarheid en afhankelijkheid

In de huidige samenleving wordt sterk ingezet op zelfredzaamheid als ideaal. Kwetsbaarheid is een taboe. Mensen die niet zelfredzaam zijn worden kwetsbaar, omdat ze als anders-zijn worden gezien (Baart & Carbo, 2013). Tronto (1993) gebruikt hiervoor de term *otherness*, waarmee zij bedoelt dat we kwetsbare mensen van onszelf vervreemden.

Kwetsbaarheid wordt gemarginaliseerd naar bijzondere groepen mensen, zoals mensen met een verstandelijke beperking. Die verschuiving leidt tot een versimpeling van de realiteit van ieder menselijk leven en tot het overvragen van de meest kwetsbare mensen. Deze kwetsbaarheid is in de huidige samenleving een kritisch maatschappelijk vraagstuk over hoe we omgaan met kwetsbare mensen en het anders-zijn. Daarnaast kunnen mensen ook kwetsbaar worden gemaakt door politieke of beleidsmatige maatregelen (Baart & Carbo, 2013).

Afhankelijkheid is onontkoombaar in het leven van ieder individu. Iedereen is in bepaalde mate kwetsbaar en afhankelijk. In periodes van ziekte zijn mensen onvermijdelijk kwetsbaar en afhankelijk en die periodes kunnen iedereen treffen. Afhankelijkheid zit in de natuur van het menselijk bestaan. Afhankelijkheid is net zo onontkoombaar als de geboorte en de dood van ieder individu (Kittay, 1999). Daarmee zegt Kittay (1999) dat afhankelijkheid in de biologie van het menselijk bestaan zit. Kittay (1999) wijst met dit gezegde naar het feit dat het zorgen voor afhankelijke mensen een teken van de mensheid is. Mensen waarvoor gezorgd wordt zijn afhankelijk van de zorgverlener en omgekeerd zijn de zorgverleners afhankelijk van de zorgvragers. De zorgvrager is kwetsbaar voor het handelen van de zorgverlener op een manier waarop een meer onafhankelijk persoon dat niet zou zijn. Als de zorgverlener de zorgplicht negeert, heeft dit effect op de situatie van de zorgvrager (Kittay, 1999). Door voor anderen te zorgen is de zorgverlener ook kwetsbaar, omdat de zorgverlener een morele verantwoordelijkheid tot zorgen op zich neemt door zich te onderwerpen aan de zware emotionele en morele eisen die gepaard gaan met het zorgen voor anderen (Kittay, 1999). Kittay (1999) noemt deze zorgverleners *dependency workers*.

Met deze gedachten over kwetsbaarheid en afhankelijkheid is Kittay (1999) op zoek naar hoe we alle betrokkenen als gelijken kunnen zien. Met die gelijkheid doelt zij op het feit dat iedereen een ‘moederskind’ is, daarin is iedereen gelijk (Kittay, 1999).

Inclusief samenleven

Zoals hierboven al werd beschreven komt erkenning tot stand in de sociale interactie met anderen. Volgens Wilken (2010) is een zinvol leven van het individu gerelateerd aan de

betekenis van het individu voor anderen in de maatschappij. Die betekenis komt voort uit de sociale rollen die worden vervuld (Wilken, 2010). Sociale participatie wordt daarin gezien als onderdeel van ‘burgerschap’. Burgerschap wil zeggen: onderdeel zijn van de maatschappij, gelijke rechten hebben, publieke faciliteiten gebruiken net als iedere andere burger (Wilken, 2010). Sociale participatie wordt beschreven als betrokkenheid in sociale contexten zoals familie, werk, educatie en recreatie en heeft betrekking op de vervulling van betekenisvolle sociale rollen in activiteiten binnen deze sociale contexten (Wilken, 2010). Schipper, Visser-Meily, Hendriks en Abma (2011) beschrijven dat participatie niet alleen het vervullen van rollen in familie, werk, educatie en recreatie betekent, maar dat het ook gaat om betekenisvolle rol in het eigen leven. Participatie betekent onderdeel zijn van een respectvolle omgeving waarin iemand betekenisvolle rollen heeft en zichzelf kan zijn zonder genegeerd te worden vanwege zijn of haar beperkingen (Schipper, Visser-Meily, Hendriks & Abma, 2011). Het zichzelf kunnen zijn zonder genegeerd te worden, is gerelateerd aan erkenning dat eerder in deze paragraaf al werd beschreven vanuit het perspectief van Van Heijst (2008). Volgens Wilken (2010) komt erkenning alleen tot stand door de sociale interactie met anderen.

De tevredenheid met iemands eigen rol zorgt voor een gevoel van compleetheid of volledige participatie. Het vervullen van bijvoorbeeld een rol als moeder, echtgenote of werknemer kan een gevoel van deelname aan de maatschappij geven voor die persoon, maar door de maatschappij wordt deelname van die persoon niet waargenomen. De rollen van moeder en echtgenote zijn rollen die niet heel zichtbaar zijn. Participatie betekent dus onderdeel zijn van, iets kunnen geven en iemand kunnen zijn in een specifieke rol en context, bijvoorbeeld in het moeder zijn, echtgenote zijn of werknemer zijn (Schipper, Visser-Meily, Hendriks & Abma, 2011).

Sociale participatie is niet alleen de bevestiging van iemands innerlijke kracht die wordt ervaren door het individu zelf, maar ook door de ervaring van anderen in die maatschappij. De betrokkenen in de sociale contexten hebben hierin een belangrijk rol, namelijk de bereidheid om het individu te accepteren en toe te laten om te participeren, ongeacht de individuele verschillen. Dit wordt sociale inclusie genoemd. Bij sociale inclusie gaat het erom dat alle mensen de mogelijkheid krijgen om te participeren als waardevolle, gerespecteerde leden van de maatschappij (Wilken, 2010).

Meininger (2010) beschrijft dat sociale integratie geen kenmerk is van een situatie of van mensen in een situatie. Sociale integratie is een interpersoonlijk proces dat helpt mensen te erkennen en waarderen die zichzelf als vreemden zien of door anderen als vreemden worden

gezien. Vanuit het perspectief van sociale integratie als een interpersoonlijk proces zullen mensen met een beperking participeren in de maatschappij. Het participeren in de maatschappij zal een positieve bijdrage leveren aan hun zoektocht naar een betekenisvol bestaan en dat ze worden geaccepteerd en erkend in hun bijdrage aan de maatschappij (Meininger, 2010).

2.2 Sensitizing concepts

Vanuit de probleemstelling en het theoretisch kader zijn sensitizing concepts opgesteld. Dit zijn richtinggevende thema's waarvoor de onderzoeker gevoeligheid creëert tijdens de data-analyse.

Wederkerigheid ervaren
Relaties hebben
Samenleven in de wijk
Zelfredzaam zijn
Zelfstandig zijn
(On)afhankelijk zijn
Nabijheid ervaren
Erkenning ervaren
Acceptatie ervaren
Veiligheid ervaren
Kwetsbaar zijn
Waardigheid voelen
Beperking hebben

2.3 Conclusie

Bovenstaande concepten en sensitizing concepts worden meegenomen in de uitvoering van het onderzoek.

3. Methode

3.1 Onderzoeksbenadering

In dit kwalitatief onderzoek wordt een fenomenologische onderzoeksbenadering toegepast, omdat het doel is inzicht te krijgen in de ervaringen en leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper. Het begrijpen van de betekenissen van de ervaringen van het individu in de context van het werken in het dienstencentrum De Rode Loper staat centraal (Creswell, 2007).

3.2 Onderzoeksmethode

De methode die in dit onderzoek wordt toegepast is de *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA). IPA is een kwalitatieve onderzoeksmethode die is gericht op het begrijpen hoe mensen zin geven aan hun levenservaringen. De betekenissen van het leven van de respondenten worden in detail onderzocht (Smith, Flowers & Larkin, 2009). De onderzoeker probeert dichtbij het leven van de respondent te komen door de *insider's perspective* te onderzoeken. Het is een interpretatief proces waarin de onderzoeker de geleefde ervaring van de respondenten op fenomenologische wijze interpreteert (Smith & Osborn, 2007).

IPA heeft een fenomenologische, hermeneutische en idiografische achtergrond. Hermeneutiek is de theorie van interpretatie. De toegang tot de ervaring van de respondent is altijd afhankelijk van wat de respondent vertelt over de ervaring en de onderzoeker dient dan de waarden van die ervaring te interpreteren om de ervaring te kunnen begrijpen. Dit wordt de dubbele hermeneutische loop genoemd. IPA is geïnteresseerd in gedetailleerd onderzoek naar een specifieke ervaring van een specifieke persoon. Dit is wat idiografie betekent in IPA-onderzoek. IPA-onderzoek heeft betrekking op een klein aantal respondenten met als doel om de ervaring van iedere respondenten te achterhalen.

3.3 Casusdefinitie

Het onderzoek vindt plaats voor en met de organisatie Prisma, in het dienstencentrum De Rode Loper in Kaatsheuvel. Prisma is een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. De respondenten worden geselecteerd en benaderd door de zorgcoördinator van

het dienstencentrum De Rode Loper. De zorgcoördinator heeft in samenspraak met de onderzoeker zes volwassenen met een licht verstandelijke beperking die werken in het dienstencentrum De Rode Loper geselecteerd voor het onderzoek.

3.4 Dataverzameling

De data worden verzameld middels de methode ‘shadowing’. Shadowing is een kwalitatieve observatiemethode waarin de onderzoeker een individu observeert in de concrete situatie van het individu. Deze methode is erop gericht om zo betrouwbaar mogelijk de betreffende situatie te kunnen interpreteren en begrijpen. Deze methode is geschikt voor dataverzameling bij mensen met cognitieve beperkingen (Meide, Olthuis, Leget, 2015). Observaties middels shadowing kunnen een dieper begrip van de ervaringen van de respondent geven, omdat de onderzoeker lijfelijk aanwezig is in de betreffende situatie waarin deze plaatsvindt. De onderzoeker kan met alle zintuigen waarnemen wat er gebeurt. Situaties zijn niet altijd in taal uit te drukken en daarom kan een houding of gezichtsuitdrukking rijke informatie over een ervaring opleveren. Binnen de methode shadowing worden informele gesprekken gevoerd ter verheldering van een ervaring of situatie. Bij shadowing fungeert de onderzoeker als onderzoeker en is dus op de achtergrond in een situatie aanwezig. De onderzoeker is als schaduw aanwezig bij de respondent (Meide & Olthuis, 2012).

De onderzoeker gaat zonder protocol de situatie observeren en maakt aantekeningen over de situatie en de ervaringen. Ook van de informele gesprekken worden aantekeningen gemaakt.

3.5 Data-analyse

De data worden geanalyseerd door middel van een inductieve fenomenologische data-analyse. De categorieën en thema’s worden ‘bottom-up’ opgebouwd (Creswell, 2007). De volgende stappen worden in dit onderzoek gezet:

- De verzamelde data worden herhaaldelijk en grondig gelezen om bekend te worden met de data. De eerste gedachten van de onderzoeker worden in memo’s beschreven.
- Open coderen: de data wordt interpretatief gecodeerd zodat er dichtbij de geleefde ervaring van de respondenten wordt gebleven. De eerste gedachten van de onderzoeker die werden beschreven in memo’s worden meegenomen in dit proces van interpretatief coderen.

- Axiaal coderen: de open codes worden per respondent gecategoriseerd. Hierbij wordt teruggekeken in de data om te kijken of de geïnterpreteerde codes passen binnen de juiste categorie.
- Selectief coderen: de categorieën die zijn voortgekomen uit het axiaal coderen worden gegroepeerd naar thema's. Het selectief coderen wordt ook per respondent uitgevoerd.
- Vergelijking: de thema's die per respondent zijn ontstaan worden met elkaar vergeleken en samengebracht tot overeenkomende thema's. Daarnaast zullen er ook individuele thema's blijven bestaan. De gevonden thema's worden uitgeschreven in het bevindingenhoofdstuk.

3.6 Ethische overwegingen

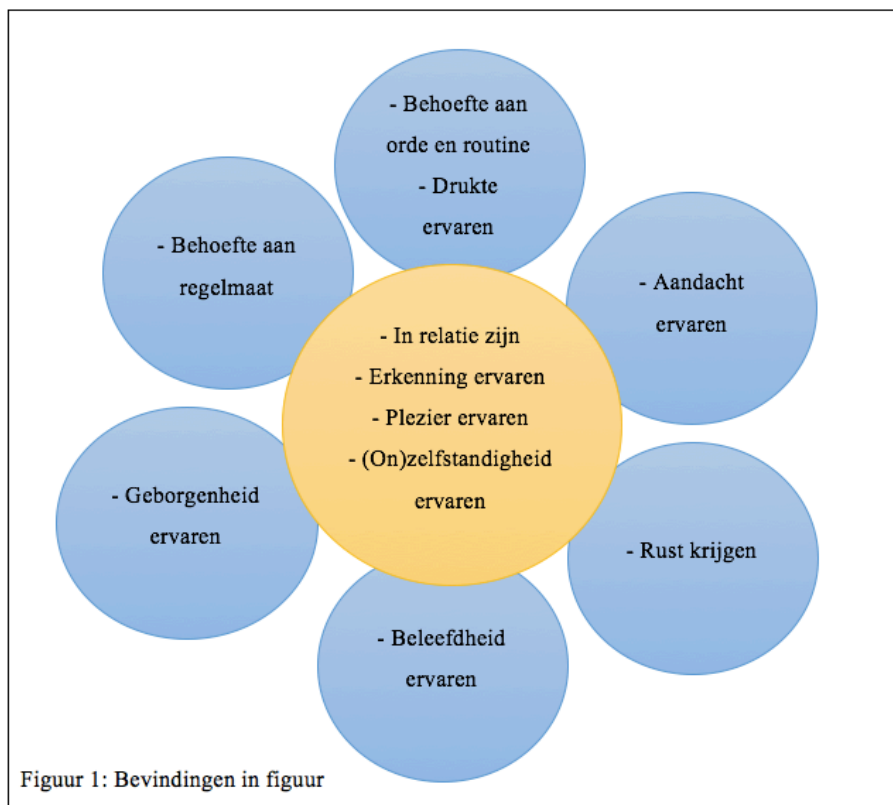
De cliënten worden door de zorgcoördinator benaderd voor deelname aan dit onderzoek, omdat zij een vertrouwensrelatie hebben met de zorgcoördinator. Ook betrokkenen van de cliënten worden geïnformeerd over het onderzoek. De onderzoeker wordt door de zorgcoördinator geïntroduceerd aan de deelnemende cliënten. De verzamelde data worden geanonimiseerd om de privacy van de cliënten te waarborgen. In de beschrijving van de bevindingen worden pseudoniemen gebruikt. De verzamelde data worden alleen voor dit onderzoek gebruikt en worden niet verspreid aan anderen die niet betrokken zijn bij dit onderzoek.

4. Bevindingen

In dit hoofdstuk worden de bevindingen weergegeven die zijn voortgekomen uit de data-analyse. Allereerst worden de gevonden thema's in een figuur weergegeven. In de tweede paragraaf worden de individuele bevindingen per respondent beschreven. Dit zijn thema's die afwijken van de overeenkomende thema's, maar die opvallend aanwezig zijn bij de respondent. In de derde paragraaf worden de gezamenlijke bevindingen beschreven.

4.1 Bevindingen gevisualiseerd

De bevindingen van dit onderzoek laten zien dat er vier overeenkomende thema's zijn. De cliënten met een licht verstandelijke beperking die aan dit onderzoek deelnamen, ervaren *in relatie zijn* met name met andere cliënten en de begeleiders. In *erkenning ervaren* vinden zij het belangrijk om zichzelf te kunnen zijn. *Plezier ervaren* zij in het werken bij De Rode Loper en *(on)zelfstandigheid* ervaren zij in de werkzaamheden. Naast deze overeenkomende thema's zijn er ook individuele thema's per respondent. In onderstaand figuur worden de thema's weergegeven. In de grote middelste cirkel staan de overeenkomende thema's en in de kleine omliggende cirkels zijn de individuele thema's weergegeven.



4.2 Individuele bevindingen

De volgende individuele thema's per respondent zijn gevonden: *behoefte aan orde en routine, drukte ervaren, aandacht ervaren, rust krijgen, belevdheid ervaren, geborgenheid ervaren, behoefte aan regelmaat*. Deze individuele thema's worden in deze paragraaf per respondent beschreven.

Geert

Geert is een 42-jarige man met een licht verstandelijke beperking. Hij heeft een ontwikkelingsniveau van twaalf tot vijftien jaar. Zoals hij zelf zegt heeft hij een verstandelijke beperking in het 'leren'. Hij is sinds een jaar werkzaam in De Rode Loper. Voordat hij in De Rode Loper kwam werken, heeft hij enkele baantjes in de horeca gehad. Geert is een persoon die graag in contact is met mensen om zich heen en samen met anderen plezier heeft in het werken in de Rode Loper. Geert is iemand die alle werkzaamheden in de Rode Loper aanpakt. Hij werkt zelfstandig en helpt andere cliënten. De begeleider vraagt hem vaak om ongeplande taken te doen. Ongeplande taken zoals boodschappen die gedaan moeten worden, of de koffieautomaat die schoongemaakt moet worden in het wijkcentrum tegenover De Rode Loper.

Geert is een mannetje van alles, kan met alles meehelpen, weet wat er gebeuren moet in het werken en houdt alles en iedereen in de gaten. [Geert]

In bovenstaand fragment wordt er gewezen op de veelvuldigheid aan taken die er gedaan moeten worden binnen De Rode Loper. Deze veelvuldigheid in werkzaamheden vindt hij echter niet altijd prettig. Het thema *behoefte aan regelmaat* komt duidelijk in zijn werk naar voren. Hij vindt het vervelend als hij gestoord wordt in de werkzaamheden waar hij op dat moment mee bezig is of als hij meerdere taken tegelijk moet doen. Doordat hij gestoord wordt, moeten anderen mensen op hem wachten, ook dat vindt hij vervelend. Hij wil graag anderen helpen en zorgen dat ze tevreden zijn. Geert wil zich graag focussen op één taak tegelijk en die taak afronden, voordat hij naar de volgende taak gaat.

Geert geeft aan dat hij het vervelend vindt dat hij tijdens werkzaamheden gestoord werd om de koffieautomaat te gaan schoonmaken in het wijkcentrum aan de overkant.

Hij was druk bezig met helpen met de lunch en mensen zitten daarop te wachten. Hij vindt het vervelend dat hij dan weg moet van De Rode Loper. Hij moet zijn eigen werk opzietten voor dat koffieautomaat. [Geert]

Patrick

Patrick is een 38-jarige man met een licht verstandelijke beperking. Hij heeft een ontwikkelingsniveau in de leeftijd van zeven tot twaalf jaar. Hij werkt ruim twee jaar in De Rode Loper. Daarvoor heeft ook Patrick vele jaren in de horeca gewerkt. Hij vergelijkt zijn werkzaamheden met vroeger toen hij nog in de horeca werkte. Patrick is een man die duidelijk aanwezig is in de groep en reageert op alles en iedereen. Hij is tegenstrijdig in wat hij vertelt en wat hij laat zien in zijn handelen. Hij benoemt dat hij zich nergens mee bemoeit en dat hij de controle heeft losgelaten, maar ondertussen reageert hij op een andere cliënt die roddelt en kan hij de controle toch niet loslaten.

Het thema *Behoeftte aan orde en routine* komt bij Patrick naar voren in zijn werkzaamheden. Binnen dit thema komen de categorieën *werken ervaren* en *onrust door veranderingen* naar voren. In de categorie *werken ervaren* benoemt Patrick dat hij het werk soms 'saai' vindt, omdat hij gewend was hard te werken. Hij is snel klaar met zijn werkzaamheden, terwijl anderen nog bezig zijn. Dan moet hij wachten tot hij weer verder kan met werken, terwijl hij niet stil kan zitten en door wil werken. Het omgaan met het verschil in tempo vindt hij lastig. Daarnaast is het voor hem belangrijk dat hij keuze heeft in de werkzaamheden, want koken vindt hij niet leuk. Er wordt gevraagd wat hij van het werken in De Rode Loper vindt:

“Soms saai, ik ben gewend om hard te werken. En hier ben ik dan al snel klaar met het werk, terwijl anderen nog bezig zijn. Vroeger toen ik nog in de horeca werkte, moesten we veel harder werken dan nu. Ik vind het lastig als anderen niet op hetzelfde tempo werken, dan denk ik waar zijn we hier mee bezig.” [Patrick]

Patrick vertelt dat hij het wachten totdat hij weer verder kan met werken niet vervelend vindt, maar hij heeft wel moeite met stil zitten. Hier komt de tegenstrijdigheid in zijn verhaal en wat hij laat zien in zijn handelen naar voren.

Hij vindt het niet meer zo vervelend als hij moet wachten op het volgende werk, omdat hij nu al klaar is. Vroeger vond hij dat wel vervelend, maar nu niet meer. [Patrick]

Hij vertelt moeilijk stil te kunnen zitten. [Patrick]

In de categorie *Onrust door veranderingen* wordt er gesproken over veranderingen in de werkzaamheden. Patrick vindt het vervelend dat werkzaamheden van gisteren niet klaar zijn en dat hij die werkzaamheden nu nog moet uitvoeren. Als de vuile vaat niet schoon is geworden in de vaatwasmachine raakt hij geïrriteerd. Ook de rommel welke nog in de koffie- en theekopjes zit vindt hij vervelend, want dan moet hij die rommel eerst opruimen voordat hij verder kan met de vaste routine met betrekking tot de vaatwasmachine inruimen. Zijn irritatie laat hij duidelijk merken aan de begeleider:

Hij praat tegen de begeleider over de werkzaamheden, hij moppert dat er nog veel afwas staat van de dag ervoor. [Patrick]

Patrick wil op zijn eigen manier werken. Hij vergelijkt zijn werkwijze met de werkwijze van anderen. Hij vindt zijn werkwijze beter dan die van anderen en hij heeft daarom moeite om zich aan te passen. Hij maakt ook vergelijkingen met hoe het vroeger ging in het werken. Hij raakt geïrriteerd als hij het ergens niet mee eens is:

Hij zegt vaak tegen mij “dit bedoel ik nou, ik zou dat anders hebben gedaan.” [Patrick]

Hij reageert geïrriteerd als hij het ergens niet mee eens is. [Patrick]

Naast het thema *behoefte aan orde en routine* komt er nog een ander thema duidelijk bij Patrick naar voren in zijn werken in De Rode Loper. Dit thema is *Drukke ervaren*. Zoals eerder al werd benoemd kan Patrick niet stil zitten. Patrick is al druk van zichzelf en hij ervaart die drukte ook. In zijn werk is te zien dat hij een onrustig persoon is. Hij vindt de drukte lastig om mee om te gaan en zoekt daarom de rust op. Hij benoemt soms gek te worden van de drukte en hij wordt vaak afgeleid door anderen:

“Moet je kijken hoe dat hier gaat. Zoveel mensen, Siska praat zoveel. Alle drukke mensen, dat kan mijn hoofd niet aan, dan word ik knettergek.” [Patrick]

Mitch

Mitch is een 27-jarige jongen met downsyndroom. Hij heeft een ontwikkelingsniveau van vier tot zeven jaar. Mitch werkte voorheen bij Brownies en Downies. Een jaar geleden heeft Mitch de overstap naar De Rode Loper gemaakt. Hij is een vrolijke jongen die rustig is in de groep, maar zodra hij aandacht krijgt, maakt hij daar ook gebruik van. De begeleider noemt hem de baas van de afwaskeuken. De afwaskeuken is zijn terrein. Hij oogt als een vrolijke jongen die veel plezier heeft en geniet van het werken in het dienstencentrum De Rode Loper.

Een opvallend thema bij Mitch is *aandacht krijgen*. Mitch is een jongen die geniet van de aandacht die hij krijgt. Hij maakt er gebruik van. Hij gaat duidelijk op zoek naar aandacht van anderen. Hij kijkt om zich heen, zoekt en observeert of anderen naar hem kijken. Als hij die aandacht krijgt, begint Mitch te lachen en gaat hij dansen en zingen.

Hij zingt en lacht tijdens het werken in de afwaskeuken. Hij zoekt weer contact met mij. Als ik hem aankijk, begint hij te lachen en gaat hij springen en dansen in de afwaskeuken. [Mitch]

Naast het zoeken naar en gebruik maken van aandacht heeft Mitch ook aandacht voor anderen. Tevens heeft hij aandacht voor discussies binnen de groep cliënten, begeleiders en andere betrokkenen die aanwezig zijn.

Mitch luistert aan tafel naar de gesprekken die er worden gevoerd. Hij reageert soms, maar luistert met name. Hij kijkt rond de tafel naar degene die praten. [Mitch]

Lieke

De 25-jarige Lieke heeft een verstandelijke beperking met een ontwikkelingsniveau zeven tot twaalf jaar. Nadat Lieke stage heeft gelopen in De Rode Loper, is zij er blijven werken. Lieke werkt nu zes jaar in De Rode Loper. Ze werkt met veel plezier, maar benoemt wel dat ze niet met iedereen bevriend is. Ze zegt met sommige cliënten wel een klik te hebben en met

anderen niet. Een vriendschappelijke band met andere cliënten en betrokkenen bij De Rode Loper is voor Lieke belangrijk. Lieke investeert in een vriendschappelijke band met anderen door het tonen van interesse in anderen en met anderen in gesprek te gaan.

Het thema *Beleefdheid ervaren* komt bij Lieke duidelijk naar voren in haar interesse voor anderen. Ze is geïnteresseerd in andermans leven. Ze vraagt beleefd wat hobby's van de ander zijn en geeft complimenten over kleding die de ander aan heeft. Door deze beleefdheid die ze toont, ontvangt ze ook beleefdheid van de ander terug door bedankt te worden en ook door complimenten terug te krijgen.

Ze (Lieke) vraagt hoe mijn weekend was. Of ik leuke dingen heb gedaan. Er ontstaat een gesprek. Ze toont interesse in mij. Ze vraagt wat ik doe, waar ik woon en of ik verkering heb. [Lieke]

We laten elkaar een foto zien van mijn vriend en haar vriend. Ze geeft mij complimenten dat ik een knappe vriend heb. Ik zeg haar dat zij ook een knappe vriend heeft. Ze glimlacht. [Lieke]

Loes

Loes is 40 jaar, heeft het downsyndroom en heeft een ontwikkelingsniveau van vier tot zeven jaar. Loes werkt al tien jaar in De Rode Loper. Ze is een opvallend persoon met een druk karakter die duidelijk aanwezig is in De Rode Loper. Ze rent lachend rond en heeft veel plezier met anderen. Ze geniet van het contact met anderen in De Rode Loper en zoekt anderen ook op.

Geborgenheid ervaren is het thema dat opvallend naar voren komt bij Loes. Dit is te zien in het contact opzoeken met anderen. Ze zoekt koestering bij anderen, dat zich uit in lichamelijke aanraking door de ander te knuffelen. Ze geniet duidelijk van het knuffelen met anderen, dat te zien is aan de glimlach die daardoor bij Loes ontstaat.

Een begeleider vertelt dat ze weg gaat bij Prisma. Loes vindt dat jammer en geeft haar een knuffel. [Loes]

Naast de koestering die ze zoekt bij anderen, bekommert zij zich ook om anderen. Ze gunt de begeleider rust na een dag werken en biedt troost aan een andere cliënt die verdrietig is.

Mitch is verdrietig en zit in de afwaskeuken. Loes ziet dit en gaat naar hem toe om hem te troosten. Ze klopt hem op zijn arm. Ze blijft een tijdje zo bij hem staan. [Loes]

Annelies

Annelies is 47 jaar en heeft een verstandelijke beperking met een ontwikkelingsniveau van zeven tot twaalf jaar. Nadat ze jarenlang productiewerk heeft verricht, werkt ze sinds enkele maanden in De Rode Loper, omdat ze graag in de horeca wilde gaan werken. Annelies is een vrolijk persoon die veel lacht en geniet van het werken in De Rode Loper. Eén van haar hobby's is koken. Daarnaast heeft ze ook nog andere hobby's, zoals schilderen en dansen. In het dagelijkse werk in De Rode Loper kan zij van haar hobby haar werk maken, doordat ze de soep mag maken voor de gasten die komen eten in De Rode Loper.

Het thema *rust krijgen* is belangrijk in het dagelijkse werken voor Annelies. Ze vertelt dat ze snel vermoeid is en rust nodig heeft. In haar beleving voelt zij dat deze vermoeidheid komt doordat ze hard moet werken. De rust die ze neemt uit zich in dat ze aan tafel gaat zitten en voor zich uit gaat staren. Ze vindt het fijn dat ze die rust ook kan nemen. Daarentegen geeft ze aan dat ze eigenlijk niet stil kan zitten, want ze vindt het leuk om met haar hobby's bezig te zijn. De volgende fragmenten laten zien dat *rust krijgen* voor Annelies belangrijk is in het dagelijkse werken in De Rode Loper:

Annelies komt zuchtend zitten. Zegt dat ze moe is en dat ze al hard gewerkt heeft. Ze gaat wat eten. Ze staart voor zich uit. [Annelies]

Annelies komt bij mij aan tafel zitten. Ze zucht. Ze zegt even uit te rusten. [Annelies]

4.3 Gezamenlijke bevindingen

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al werd benoemd, ervaren de cliënten *In relatie zijn, plezier ervaren, (on)zelfstandigheid ervaren en erkenning ervaren*. Binnen deze thema's is er een variatie aan categorieën bij de cliënten.

4.3.1 In relatie zijn

Het thema *in relatie zijn* uit zich in de categorieën *in contact zijn*, *de ander erkennen*, *confrontatie met anderen hebben* en *aandachtig zijn*. De cliënten gaan een relatie met elkaar aan die zowel passief als diepgaand is. Dit is persoonsgebonden. *In contact zijn* wordt door alle cliënten ervaren, waarin zij een gesprek aangaan met een ander of reageren op een ander. In het diepgaander contact is het belangrijk *de ander te erkennen*. Geert en Patrick zoeken de confrontatie met elkaar op in het onderlinge contact dat zij hebben (*confrontatie met anderen*). Loes en Annelies ervaren *aandachtig zijn* in het volgen van anderen, zonder daadwerkelijk in gesprek te gaan of te reageren op anderen.

In contact zijn

De behoefte aan *in contact zijn* komt bij alle cliënten duidelijk naar voren. Geert maakt opvallend veel contact met andere cliënten en met gasten die in De Rode Loper aanwezig zijn. Deze gasten zijn ouderen die een potje biljarten of dementerende ouderen die op de dagbesteding in De Rode Loper komen. Het gaat hierbij vooral om passief contact, zoals mensen vriendelijk begroeten. Mensen groeten Geert ook terug en de meeste lijken Geert ook te kennen, want het contact met Geert wordt ook door andere personen gemaakt. Naast een vriendelijke begroeting wordt er vaak door Geert een grapje gemaakt met de gasten, of andersom. Het blijft vaak bij passief contact. Geert geniet duidelijk van het contact met gasten die dagelijks in De Rode Loper aanwezig zijn.

Geert begroet enthousiast gasten die binnen komen (dementerende mensen die binnen komen voor de dagbesteding). Deze mensen groeten enthousiast terug als ze hem zien. Deze mensen glimlachen naar Geert als ze hem zien. Hij maakt een klein dansje met Jan, die ook net binnenkomt. [Geert]

Patrick heeft veel contact met mensen die dichtbij hem staan, zoals de cliënten en begeleiders waarmee hij nauw samenwerkt. Hij gaat gesprekken aan met cliënten en begeleiders. Het zijn mensen bij wie hij zich vertrouwd voelt. Tegen gasten is Patrick vriendelijk. Deze gasten staan verder van hem af en hij ervaart verschil in het type mensen tussen zichzelf en deze gasten en daarom ervaart hij minder contact met de gasten. Hij begroet

gasten wel en gasten begroeten hem ook terug. Patrick geeft aan dat hij geen behoefte heeft aan meer contact met de gasten.

“Ik: Wat vind je ervan om om te gaan met mensen uit de wijk die hier komen?”

Patrick: “Daar doe ik mee aan. Daar maak ik wel praatjes mee maar meer niet. Het zijn mijn mensen niet. [Patrick]

Bij Mitch is het *in contact zijn* minder aanwezig. Het *in contact zijn* uit zich bij Mitch in het begroet worden door anderen, waarop hij vervolgens reageert door terug te groeten. Hij gaat in gesprek met een ander als hij daarvoor wordt uitgenodigd door de ander. Er wordt hierin weinig verschil gemaakt tussen een cliënt, begeleider of een gast. Er wordt wel een enkele keer een korte reactie van Mitch op een andere cliënt gezien.

De begeleider gaat met hem een gesprek aan. Mitch kijkt Ans niet aan als hij met haar praat. Hij antwoord op haar vraag wat hij met Pasen gaat eten. [Mitch]

Lieke helpt hem met de afwas, afdrogen en opruimen. Hij geeft Lieke een klopje op haar schouder en zegt dan: “Goedzo Lieke.” [Mitch]

Net als bij Mitch is ook het contact tussen Loes en de anderen passief. Het blijft vaak bij een wederzijdse begroeting. Het gesprek ontstaat pas als een ander met Loes het gesprek aangaat. Het *in contact zijn* hangt bij Loes ook veel samen met lichamelijke aanraking. Dit heeft te maken met de behoefte aan *geborgenheid*. Dit thema werd beschreven in paragraaf 4.2.

Loes komt binnen. Ze geeft Ans een knuffel en groet haar met “goedemorgen”. Ze groet daarna ook de andere cliënten en begeleiders. [Loes]

Lieke gaat gesprekken met anderen aan. Met mensen die vertrouwd voor haar zijn zoals de begeleiders en de andere cliënten. Zoals ook al in paragraaf 4.2 werd beschreven heeft Lieke veel interesse in anderen. Ze gaat in gesprek met anderen en vraagt naar het leven, hobby's en interesses van de ander. Ze heeft veel aandacht voor de ander en maakt diepgaand contact. Door het gesprek aan te gaan met de ander, krijgt zij hier ook veel reactie en interesse van de ander voor terug.

Ze vraagt mij of ik een vriend heb. Ik vertel haar dat ik al heel lang een vriend heb. Ze vraagt of ze een foto van hem mag zien. Dat vind ik goed. Ik vraag haar of zij ook een vriend heeft. Ze vertelt dat ze dit weekend met haar vriend uiteten is geweest in een sushirestaurant, omdat ze twee jaar verkering hebben. [Lieke]

Annelies zoekt anderen op en maakt contact wanneer ze vertrouwd is met de ander. Ze vertelt veel over zichzelf en over het plezier dat ze heeft in het werken in De Rode Loper. Het is opvallend dat ze veel over zichzelf vertelt. Ze is heel vrij in het vertellen over de beperkingen die ze heeft. Daaruit blijkt dat zij zich vertrouwd voelt in het contact met de ander en het contact durft aan te gaan.

Ik vraag haar of ze het ook leuk vindt om met de andere cliënten samen te werken. Ze antwoordt: "Ja, heel leuk!" Ze klinkt enthousiast. Ze glimlacht. Annelies vertelt dat ze veel last heeft van haar buik. Ze vertelt dat ze een spastische darm heeft en dat ze daar niks aan kunnen doen, maar dat ze daar mee moet leven. [Annelies]

De ander erkennen

Zowel Geert als Patrick's ervaringen laten zien, dat *erkenning* er voor hen toe doet. Dat blijkt uit wat ze doen en vinden. Geert erkent de ander door mee te doen met de hobby van de ander. Hij maakt een dansje met een gast, omdat hij weet dat het een hobby van die gast is. Daarnaast is Geert beleefd naar de ander toe. Hij geeft anderen de ruimte in hun gesprek. Dit blijkt wanneer hij zich verontschuldigt als hij een gesprek tussen een begeleider en een andere cliënt verstoort.

Geert wilde iets vragen aan begeleider maar merkte daarbij op dat die begeleider in gesprek was met een andere cliënt. Hij bood zijn excuses aan. Hij zegt niet te willen storen. [Geert]

Patrick benoemt dat hij roddelen over anderen vervelend vindt. Respect hebben voor anderen is voor hem een belangrijke erkenning van anderen. Ondanks dat hij het lastig vindt om te gaan met het verschil in werktempo tussen cliënten, heeft hij wel respect voor het individu in het werken in De Rode Loper.

Mensen die langzamer werken, daar moet je respect voor hebben. [Patrick]

Confrontatie met anderen hebben

In de relatie tussen Geert en Patrick zoeken zij beide de confrontatie met elkaar op. Ze gaan discussies met elkaar aan over werkzaamheden, maar ook over hun eigen privéleven. In deze discussies proberen ze elkaar te overheersen. Ze proberen beide hun gelijk te krijgen en zoeken elkaars grenzen op. Patrick schiet snel in de verdediging wanneer Geert zijn grens opzoekt. Patrick reageert daarin met felle reacties op Geert. Dit leidt vervolgens tot ervaringen zoals irritatie aan elkaar en de ander vermoeiend vinden. De begeleider moet vaak ingrijpen zodat de discussie niet uit de hand loopt.

Geert gaat de confrontatie aan met Patrick. Geert gaat in discussie over dat Patrick geen vlees lust. Patrick gaat hierop aan dat het niet waar is. “Nee ik lust geen kip en koteletten!” Hij reageert fel. [Patrick]

Hij lacht Patrick uit dat hij dikker is geworden. Er ontstaat een discussie, omdat Patrick reageert dat hij prednison gebruikt en daardoor dikker is geworden. [Geert]

Aandachtig zijn

Naast de categorieën *in contact zijn*, *de ander erkennen* en *confrontatie met anderen hebben* is er bij twee cliënten ook de categorie *aandachtig zijn* aanwezig in de relatie met anderen. Bij Loes komt deze categorie naar voren in het aandachtig volgen van mensen om haar heen. Ze volgt mensen om haar heen met haar ogen en heeft daarmee aandacht voor die mensen. Ze staart naar anderen die in gesprek zijn. Loes wordt in haar werk ook afgeleid doordat haar aandacht wordt getrokken voor situaties en mensen om haar heen of er wordt om haar aandacht gevraagd door anderen.

Ze gaat in gesprek met Geert over werkzaamheden. Ze wordt afgeleid door iemand in de zaal en draait zich dan ineens om. Geert probeert weer haar aandacht te krijgen en

klopt haar op haar schouder. Geert vertelt haar wat ze moet doen. Loes staart hem aan. [Loes]

Annelies heeft aandacht voor anderen. Ook Annelies volgt anderen die in gesprek zijn of andere opvallende situaties die haar aandacht trekken. Zo heeft ze ook aandacht voor een andere cliënt die haar vertelt dat ze veel last heeft van buikpijn. Annelies luistert aandachtig naar haar en vergelijkt haarzelf met de cliënt, omdat zij deze buikpijn klachten ook vaak ervaart.

Ze kijkt door de zaal naar de andere kant waar een gesprek ontstaat tussen twee mensen. [Annelies]

Sara geeft aan dat ze buikpijn heeft. Annelies luistert aandachtig naar haar verhaal. Annelies reageert hierop. Ze praten er samen over en Annelies vertelt dat ze heel vaak buikpijn heeft. [Annelies]

4.3.2 Plezier ervaren

Er wordt veel *plezier ervaren* in het werken en ook in het onderlinge contact tussen cliënten, begeleiders en gasten. Enkele cliënten gebruiken humor om plezier te maken en anderen maken sarcastische opmerkingen. De cliënten nemen elkaar mee in het plezier. Cliënten lachen om elkaars grappen en sarcastische opmerkingen.

Geert is een persoon die vooral zelf veel plezier maakt, waarin hij andere cliënten, begeleiders en gasten betreft. Hij heeft veel humor en gebruikt deze humor in het plezier maken met anderen, waardoor anderen ook gaan lachen. Wanneer er een gast in de rolstoel binnen wordt gebracht valt het Geert op dat hij een nieuwe bril op heeft:

Hij begroet een gast die in een rolstoel zit. “Och hèdde een bril op?!” Er ontstaat contact tussen beide, de gast lacht. “Nou kunde mij beter zien!” Hij lacht. [Geert]

Ook Patrick maakt plezier waarin hij andere cliënten, begeleiders en gasten betreft. Bij Patrick komt dit plezier maken naar voren in combinatie met het contact zoeken. Hij kijkt om

zich heen of mensen hem zien. Door middel van plezier of grappen maken trekt hij de aandacht van anderen.

Hij kijkt rond en zoekt naar mensen die reageren op de muziek. Danst wat met zijn armen op de muziek, samen met een cliënt. Ze lachen samen. [Patrick]

Mitch ervaart veel aandacht te krijgen van anderen en gaat ook op zoek naar aandacht van anderen, zoals al werd beschreven in paragraaf 4.3.1. Van de aandacht die hij krijgt maakt hij gebruik door plezier te maken met degene van wie hij die aandacht krijgt. Hij geniet in het maken van plezier.

Hij maakt grapjes tegen Geert die langs hem komt staan hij en roept: “Hé, Geert” en hij klopt Geert op zijn schouder. Hij lacht en springt en danst terug de afwaskeuken in. [Mitch]

Plezier ervaren komt bij Lieke vooral naar voren in het contact dat ze heeft met anderen. Dit wordt aangetoond door ervaringen zoals *vrolijk zijn* en *gelukkig zijn*. Lieke vertelt veel over zichzelf. Als ze een foto laat zien van haar vriend krijgt ze een compliment dat ze een knappe vriend heeft. Haar reactie daarop is dat ze de ander bedankt voor het compliment. Ze straalt en heeft een grote glimlach op haar gezicht na het krijgen van dit compliment.

Lieke laat een foto zien van een fotoshoot die ze heeft gedaan samen met haar vriend. Ze glimlacht en straalt als ze de foto laat zien. Ik geef haar complimenten dat ik het een mooie foto vind. Ze glimlacht. [Lieke]

Loes is door *Plezier ervaren* opvallend aanwezig in de groep. Loes maakt veel plezier door anderen uit te dagen en gebruikt daarvoor haar humor of een sarcastische opmerking. Het ervaren van plezier wordt door Loes ook duidelijk lichamelijk uitgedrukt. Ze daagt anderen uit door te gaan rennen en springen. Ze wordt dan door de begeleider gevolgd waarna ze samen lachen.

Ans komt met een doos taart bij Loes. Loes lacht en slaat haar handen voor haar ogen. Theo is jarig geweest en heeft deze taart meegebracht. Loes lacht en zegt: “Met die dikke pens.” [Loes]

Loes komt dan lachend het washok uitrennen en Gerda komt lachend achter haar aan. Ze maken grapjes naar elkaar. [Loes]

Bij Annelies komt het *plezier ervaren* duidelijk naar voren in het werken in De Rode Loper. Zij benoemt dat koken haar hobby is en dat ze in De Rode Loper dan ook vaak de soep mag maken voor de gasten. Ook heeft ze veel plezier in het samenwerken met andere cliënten, dat zich uit in het contact dat ze heeft met andere cliënten tijdens het werken. Het plezier dat Annelies ervaart uit zich in enthousiast zijn en in vrolijk zijn. Door Annelies wordt het plezier in het werken in De Rode Loper ook bevestigd wanneer haar wordt gevraagd wat ze van het werken in De Rode Loper vindt:

Ik vraag haar of ze het leuk vindt om hier te werken. Ze vertelt dat ze het heel leuk vindt. “Ik kom iedere dag vrolijk mijn bed uit.” Ik vraag haar of ze het ook leuk vindt om met de andere cliënten samen te werken. Ze antwoordt: “ja, heel leuk!” Ze klinkt enthousiast en ze glimlacht. [Annelies]

4.3.3 (On)zelfstandigheid ervaren

Geert ervaart veel *zelfstandig zijn* in de werkzaamheden in De Rode Loper. Zijn ervaringen hangen samen met *controle hebben* over de werkzaamheden. Daardoor kan hij ook anderen hulp bieden in de werkzaamheden. De andere cliënten hebben meer bevestiging en sturing nodig wanneer er wordt afgeweken van de vaste structuur en routine van de werkzaamheden. Patrick heeft gevarieerde ervaringen in het omgaan met verantwoordelijkheid over werkzaamheden. Hij laat tegenstrijdige ervaringen zien.

Zelfstandig zijn en controle ervaren

Zelfstandig zijn en *controle ervaren* worden in deze paragraaf samengenomen, omdat ze met elkaar samenhangen. Onder de cliënten worden grote verschillen gezien in de mate van *zelfstandig zijn* en *controle ervaren*.

Het *zelfstandig zijn* en *controle ervaren* bij Geert toont zich met name in het zelf initiatief nemen en het zelfstandig uitvoeren van werkzaamheden. Hij controleert of alle

werkzaamheden zijn uitgevoerd en of het op de juiste manier gebeurt. Geert vindt het fijn dat hij zelfstandig zijn werk kan doen en daarbij andere cliënten ook kan aansturen. Hij neemt vaak de leiding in werkzaamheden en hij heeft dan veel controle en overzicht over de werkzaamheden.

Hij controleert anderen of het werk gedaan is. “Is de kaas al gedaan?” Hij gaat de tafels klaarzetten voor de lunch. Geert werkt veel zelfstandig binnen het team, hij weet wat er allemaal moet gebeuren. [Geert]

Patrick ervaart zelfstandigheid doordat hij in de werkzaamheden die hij moet uitvoeren een eigen structuur heeft. Deze vaste structuur heeft hij nodig om zelfstandig te kunnen werken. Wanneer er van deze structuur wordt afgeweken, raakt hij de controle over zijn werkzaamheden kwijt. Hij controleert anderen in de werkzaamheden en kan ook anderen hulp bieden. Wanneer er niet op zijn manier wordt gewerkt ervaart Patrick controle verlies en daardoor raakt hij geïrriteerd. Patrick is duidelijk op zoek naar controle door andere te controleren in het werken, maar in het verhaal dat hij zelf vertelt zegt hij dat hij de controle heeft losgelaten. Dit is tegenstrijdig met zijn gedrag in het werken.

Patrick vindt het heel moeilijk als hij ziet dat er iets niet goed gaat om het dan los te laten. “Ik mag men eigen nergens mee bemoeien, maar toch kan ik het niet laten.” Structuur zit er gewoon in omdat ik dit dagelijks doe.” Hij zucht. [Patrick]

De zelfstandigheid van Mitch komt naar voren in de vaste structuur van zijn werkzaamheden. Mitch werkt altijd in de afwaskeuken en daarnaast bereidt hij de maaltijden voor de dagbesteding voor. Door de structuur die hij ervaart, kan hij zijn eigen tempo aannemen, werkt hij geconcentreerd en is hij niet snel afgeleid. Die structuur en het eigen tempo worden door de begeleiders geaccepteerd. Zodra hij even niets te doen heeft, wacht hij tot hij weer verder kan met zijn werkzaamheden.

Mitch gaat verder met de afwas. Hij werkt geconcentreerd op zijn eigen tempo. Geert komt afwas brengen. Mitch wordt niet afgeleid, maar werkt door op zijn eigen tempo. [Mitch]

Ook Lieke is zelfstandig in haar eigen werkzaamheden wanneer ze haar eigen structuur kan volgen en dus weet hoe ze de werkzaamheden moet uitvoeren. Als ze hulp krijgt van anderen, dan neemt ze de leiding in de werkzaamheden en controleert ze de ander of het werk goed gebeurt en corrigeert de ander ook waar het volgens haar nodig is. Als ze niet weet hoe ze het werk moet uitvoeren, vraagt ze om hulp. Ze heeft overzicht over haar eigen werk, maar niet over de hele groep in De Rode Loper. Lieke ervaart zelfstandig werken, zolang zij zich alleen op haar eigen werkzaamheden hoeft te concentreren en op haar eigen tempo kan werken.

Ze vraagt Guus om hulp met het snijden van de courgette. Ze zegt niet te weten hoe dat moet. Guus laat zien hoe ze het beste de courgette kan snijden. Ze lacht naar Guus en geeft hem een schouderklopje. Kim vraagt of ze Lieke mag helpen. Lieke vindt dat goed. Ze gaat samen met Kim de courgetten snijden. Lieke neemt hierin de leiding. Ze wijst Kim erop dat ze het niet goed doet. Ze is geconcentreerd op het snijden van de courgette. Ze werkt op haar eigen tempo. Af en toe zegt ze iets tegen Kim over het snijden van de courgette. [Lieke]

Loes krijgt dagelijks dezelfde taak toebedeeld. Het klaarzetten van de tafels. In deze taak is ze zelfstandig, zolang er geen onvoorziene veranderingen in de taak zijn. Wanneer er onvoorziene veranderingen zijn, merkt Loes deze verandering wel op, maar kan ze daar niet op anticiperen en vraagt ze anderen om hulp. Als Loes klaar is met haar eigen taak wacht ze totdat iemand haar aanstuurt in andere werkzaamheden.

Loes staat op en gaat aan het werk. Ze loopt naar de keuken. Het lijkt alsof ze weet wat ze moet gaan doen. Ze gaat de kar klaarmaken met de spullen die ze nodig heeft om de tafels te dekken. [Loes]

Loes merkt op dat er te weinig lepels zijn en dat de lepels op zijn. Geert zegt dat ze Gerda om meer lepels moet vragen. [Loes]

Zoals al eerder werd beschreven maakt Annelies bijna dagelijks de soep voor de gasten die komen eten in De Rode Loper. Nadat Annelies van de begeleider hoort wat voor soep ze kan gaan maken, ervaart ze veel zelfstandigheid. Ze heeft een vaste structuur in het maken van de soep die begint bij het snijden van de groenten. Ze werkt geconcentreerd volgens haar

eigen structuur. Ze heeft inzicht in het maken van de soep, want uit de fragmenten blijkt dat ze weet wat ze moet doen.

Annelies gaat verder met de soep. Ze werkt geconcentreerd door. Ze lijkt te weten wat ze moet doen. Ze doet alle groenten in de pan. [Annelies]

Hulp bieden

Geert biedt op eigen initiatief hulp aan de andere cliënten tijdens de werkzaamheden. Daarnaast komt *hulp bieden* ook duidelijk naar voren in het contact met gasten die in De Rode Loper aanwezig zijn. Geert doet zijn best voor anderen en hoopt dat anderen tevreden zijn over het eten en de bezoeken die ze brengen aan De Rode Loper. Hij werkt volgens het principe ‘de klant is koning’. Geert vindt het vervelend als gasten moeten wachten op het eten, omdat hij wordt gestoord in zijn werkzaamheden en dus niet verder kan met het eten serveren aan de gasten.

Eén van de drie gasten aan tafel vraagt of er glutenvrij brood is voor de lunch. Hij gaat kijken of er glutenvrij brood in de kast ligt, maar dat ligt er niet. Er is geen glutenvrij brood aanwezig. Hij zegt tegen gast: “Ik ga mijn best doen om het proberen te regelen.” Gast geeft aan dat dat niet hoeft. Geert zegt: “Jawel, de klant is koning”. [Geert]

Bevestiging zoeken

De categorie *bevestiging zoeken* komt bij de cliënten verschillend naar voren. Geert is in het zoeken naar bevestiging op zoek naar de tevredenheid van anderen, zowel van cliënten als van gasten. Zoals bij de categorie *hulp bieden* al werd beschreven is het voor hem belangrijk dat de gasten die komen eten in De Rode Loper tevreden zijn en dat er goede service is voor de gasten.

Hij helpt verder met het uitdelen van het eten en vraagt of mensen tevreden zijn. “Is het lekker?” [Geert]

Patrick zoekt vaak naar bevestiging in het contact met anderen. Hij wil duidelijk zijn mening laten horen in gesprekken. De reacties die hij van anderen krijgt is voor hem de bevestiging dat hij gehoord wordt. Als hij geen reactie krijgt, herhaalt hij zichzelf totdat hij wel reactie van anderen krijgt.

Hij gaat in gesprek met de begeleider en een gast. Hij heeft veel boventoon in het gesprek. Hij is duidelijk aanwezig. Hij vraagt daarin vaak om bevestiging en herhaalt vaak wat hij zegt wanneer anderen niet reageren. [Patrick]

Lieke vraagt veel naar bevestiging, zowel in haar werkzaamheden als in haar persoonlijke interesses. Tijdens de werkzaamheden vraagt ze vaak of ze het werk goed uitvoert. Haar persoonlijke interesses vergelijkt ze met de interesses van anderen, om bevestiging te krijgen van anderen en haarzelf en anderen te overtuigen van haar interesse.

Ze overlegt daarna met Guus over het maken van de soep. Ze vraagt Guus of ze de courgetten goed snijdt. Guus zegt van wel. [Lieke]

“Dat is toch geen muziek man!” Lieke reageert daarmee op Guus en ze lacht. Ze vraagt aan anderen die ook in de keuken staan of die de muziek wel leuk vinden. Kim geeft aan dat ze het ook geen leuke muziek vindt. “Kim vindt het ook geen leuke muziek”, zegt Lieke tegen Guus. Ze glimlacht. [Lieke]

Sturing krijgen

De meeste cliënten hebben een vaste structuur en routine waarin ze werken, maar dienen sturing te krijgen wanneer er van die structuur wordt afgeweken.

Als er bij Mitch wordt afgeweken van zijn vaste werkstructuur, vraagt hij om sturing van de begeleider. De begeleider komt ook geregeld zijn werk controleren en Mitch wordt soms ook bijgestuurd. Zoals in het onderstaande fragment. Mitch dient de maaltijden voor de dagbesteding te verdelen over vier schalen, maar bij deze verdeling blijft er één stuk vlees over. Hij laat dat stuk vlees in de bak liggen en zet de schaal weg. Hij zegt dit tegen de begeleider. De begeleider stuurt Mitch aan dat hij het laatste stuk vlees toch in een schaal erbij moet leggen.

Er is een stuk vlees over, die zet hij weg en hij zegt dit tegen Ans. Ans zegt dat hij dit stuk vlees erbij moet doen in de schaal waarin de maaltijden worden verdeeld. Hij doet wat Ans hem vertelt. [Mitch]

Lieke vraagt bij onvoorziene veranderingen in de werkzaamheden om sturing van de begeleiders. Ze heeft dan sturing nodig om verder te kunnen met haar werk. De begeleiders helpen haar weer op weg door het werk voor te doen, zodat Lieke het voorbeeld kan volgen. Ook Annelies heeft bij onvoorziene veranderingen in de werkzaamheden op deze manier sturing nodig van de begeleiders, zodat ze daarna weer verder kan met haar werkzaamheden.

Lieke kijkt toe hoe Guus het gehakt klaar maakt. Guus laat haar zien hoe ze soepballetjes maakt van het gehakt. Lieke neemt het dan over van Guus en gaat ermee verder. [Lieke]

Annelies geeft aan dat ze niet weet wat ze verder met de soep moet doen. Guus stuurt haar aan. [Annelies]

De sturing die Loes krijgt is duidelijk in haar lichaamstaal aanwezig. De ervaring die daaruit af te lezen is, is geleid worden. Loes wordt door andere cliënten en de begeleiders aan de hand meegenomen in de werkzaamheden. Ze kijkt toe hoe de begeleiders en andere cliënten de werkzaamheden uitvoeren en volgt hen vervolgens in de werkzaamheden.

Geert neemt haar aan de hand mee de afwaskeuken in. Ze gaat Geert helpen met het klaarzetten van de kar met spullen voor de dagbesteding. Loes gaat verder met spullen pakken voor het dekken van de tafels in de dagbesteding. [Loes]

Omgaan met verantwoordelijkheid

Patrick vergelijkt zijn werkzaamheden in De Rode Loper vaak met de werkzaamheden die hij vroeger had bij De Diamant. Tijdens zijn werk bij de Diamant ervaarde hij een verantwoordelijkheidsgevoel voor de werkzaamheden die daar moesten gebeuren. Nu hij in De Rode Loper werkt zegt hij dat verantwoordelijkheidsgevoel los te hebben gelaten, maar daarnaast zegt hij ook vaak dat hij het verantwoordelijkheidsgevoel niet los kan laten. Hij is

tegenstrijdig in zijn verhaal. Zijn houding is ook opvallend in het werken. Hij bemoeit zich met de werkzaamheden van anderen, maar wijst de verantwoordelijkheid vervolgens toe aan de begeleiders.

Hij bemoeit met werkzaamheden waar andere mee bezig zijn. “Ik zie hier alles gebeuren, maar ik zeg er niks van. Ik ben geen leidinggevende.” [Patrick]

4.3.4 Erkenning ervaren

In het thema *erkenning ervaren* van de cliënten komen een verscheidenheid aan ervaringen naar voren. In het *zichzelf/haarzelf erkennen*, laten cliënten duidelijk zien hoe zij zichzelf/haarzelf zien als persoon in het werken in De Rode Loper. De *beperking erkennen* gaat over de beperking die zij in het werken ervaren, maar ook de beperking die ze hebben van zichzelf/haarzelf als persoon. Daarnaast komen er nog meer individuele ervaringen naar voren: *eenzaamheid ervaren, vermoeidheid ervaren, aanwezigheid tonen, respect ervaren, boosheid uiten* en *zich afzonderen*. Iedere cliënt heeft binnen dit thema zijn eigen categorie die duidelijk naar voren komt.

Zichzelf/haarzelf erkennen

Voor Geert is het belangrijk dat hij zichzelf kan zijn in het werken in De Rode Loper. Hij benoemt dat hij zich niet wil aanpassen voor anderen en dat het hem gelukkig maakt als hij zichzelf kan zijn. Hij ervaart dat anderen hem als ‘gek zien’ en dat vindt hij leuk. Geert heeft ook verwachtingen van erkenning van anderen, want dat betekent voor hem dat hij gezien wordt door anderen.

Hij grapt: “Ze zien me toch wel als ik hier de hele dag ben. Maar ik ben gewoon me eigen en ik ga me eigen niet voor iemand veranderen.” [Geert]

Patrick ervaart *zichzelf erkennen* in het erkennen van zijn eigen fouten. Patrick benoemt dat het zijn eigen fout is dat hij de controle en verantwoordelijkheid over werkzaamheden niet los kan laten, omdat hij van vroeger uit gewend is verantwoordelijkheid te hebben. Hij probeert zich nergens mee te bemoeien, maar hij kan het moeilijk loslaten. Daarbij benoemt hij dat hij te eerlijk is voor dit werk.

“Ik probeer me nergens mee te bemoeien maar heb alles in de gaten. “Ik ben eigenlijk te eerlijk voor dit beroep.” [Patrick]

Lieke ervaart *haarzelf erkennen* in de relaties die ze heeft met anderen. Lieke benoemt dat ze niet met iedereen overweg kan. Met sommige cliënten heeft ze een vriendschappelijke band en met andere cliënten heeft ze die niet. Daarnaast erkent zij haarzelf in dat ze afscheid nemen van anderen moeilijk vindt en dat ze daar wel emotioneel van zal worden.

Lieke vertelt dat ze nu nog in een woongroep woont, maar dat ze volgende week gaat verhuizen naar haar eigen appartement. Dit vindt ze spannend. Volgende week woensdag heeft ze daarom ook haar afscheid op de woongroep waar ze nu woont. “Ik denk dat ik dan wel tranen ga laten.” [Lieke]

Beperking erkennen

Geert ziet mensen met downsyndroom als beperkten, maar hij ziet zichzelf niet als beperkt. Hij zegt dat hij zelf alleen een beperking heeft in het leren. Het werken in de Rode Loper ziet hij ook niet als werken, maar als dagbesteding. Hij klinkt hierbij somber als hij dit vertelt, omdat hij liever een vaste baan had gehad.

“Ik heb zelf ook verstandelijke beperking in het leren. Ik heb een leerachterstand.” [Geert]

“Wat zal ik zeggen, ik had liever een vaste baan gehad, maarja ik mag niet meer werken.” Klinkt somber. [Geert]

Lieke geeft het duidelijk aan als ze niet weet wat ze moet doen in de werkzaamheden. Zij laat daarin haar beperking zien in het niet weten wat ze moet doen. Daarnaast benoemt ze zelf dat ze niet twee dingen tegelijk kan doen.

Ze vertelt mij dat er werd gebeld voor een bestelling en dat ze het moeilijk vindt om bestellingen aan te nemen, omdat ze dan moet bellen en tegelijkertijd moet opschrijven. [Lieke]

Ook Annelies ervaart erkenning in haar beperking. Zij ervaart snel vermoeid te zijn en dan rust nodig te hebben om bij te komen. Daarnaast erkent zij ook een beperking door een chronische spastische darm waar ze mee moet leven. Annelies heeft veel last van deze beperkingen.

Annelies vertelt dat ze alleen veel last heeft van haar buik. Ze vertelt dat ze een spastische darm heeft en dat ze daar niks aan kunnen doen, maar dat ze daar mee moet leven. [Annelies]

Eenzaamheid ervaren

Een specifieke categorie in de ervaringen van Geert is het ervaren van eenzaamheid. Voordat Geert bij de Rode Loper kwam werken, woonde en werkte hij in Tilburg. Nadat zijn beide ouders plotseling zijn overleden en zijn stiefzus hem in de steek had gelaten, voelde hij zich eenzaam in de grote stad. Zijn verhuizing naar Kaatsheuvel heeft hem zijn eenzaamheid doen afnemen, omdat hij in contact kwam met mensen uit de buurt.

Toen woonde hij alleen in Tilburg. Hij kwam alleen het huis uit om de hond uit te laten. “Niemand zegt daar goeiendag. Toen kwam ik hier wonen. Als ik hier buiten kom op straat zegt iedereen hoi.” [Geert]

Aanwezigheid tonen

Een specifieke categorie in de ervaringen van Patrick is *aanwezigheid tonen*. Patrick is opvallend aanwezig en vraagt om veel aandacht van anderen. Hij laat merken dat hij aanwezig is door zijn mening te laten horen, zijn gelijk te krijgen en anderen te overtuigen.

Hij vertelt dat hij niet alle soep lust, zegt dit twee keer achter elkaar en kijkt rond of iedereen hem heeft gehoord. [Patrick]

Respect ervaren

Bij Mitch is vooral de erkenning die hij krijgt van anderen zichtbaar. Hij wordt gerespecteerd in zijn manier van werken en krijgt daarvoor complimenten. Ook in gesprekken met anderen wordt hij gerespecteerd.

Hij stottert met praten. Ans geeft hem de kans om uit te praten. [Mitch]

Boosheid uiten

Loes laat duidelijk haar boosheid zien, wanneer ze het niet eens is met de begeleider. Loes vindt het niet leuk als ze wordt gecorrigeerd en ze laat dan een onderdrukte glimlach zien of haar irritatie aan de ander.

Loes wil graag cappuccino, maar krijgt van Gerda thee omdat ze al zo druk is en anders nog drukker wordt van de cappuccino (aldus Gerda). Ze schuift de thee weg en kijkt boos voor zich uit. [Loes]

Zich afzonderen

In het drukke karakter van Loes worden ook momenten van rust gezien, doordat Loes zich afzondert. Loes zondert zich af door voor haar uit te staren, door rond te kijken door de zaal of naar buiten te gaan. Ze is in zichzelf gekeerd en reageert dan nergens op.

Ze blijft vervolgens in de keuken staan rondkijken. Staart voor zich uit. [Loes]

5. Zorgethische reflectie

In dit hoofdstuk wordt vanuit zorgethisch perspectief gereflecteerd op de bevindingen van dit onderzoek. In de eerste paragraaf wordt er gekeken naar ‘De Rode Loper als samenleving’ gereflecteerd vanuit het perspectief van Kittay (1999). Hierin wordt beschreven hoe kwetsbaarheid en afhankelijkheid in de maatschappij gezien wordt in De Rode Loper. Vervolgens wordt er gereflecteerd vanuit het perspectief van Tronto (2010), in het bijzonder haar artikel over ‘caring institutions’. Daarna wordt er gereflecteerd op de rollen van burgers in de samenleving. In de tweede paragraaf volgt een reflectie op de thema’s *erkenning* en *in relatie zijn* vanuit het perspectief van Van Heijst (2008; 2011) en Noddings (2013).

5.1 De Rode Loper als samenleving

Door de betrokkenheid van Prisma, andere organisaties en gasten in De Rode Loper, kan De Rode Loper gezien worden als ‘een kleine samenleving’ waarin zorgen voor elkaar wordt afgestemd. De verschillende organisaties en personen zijn afhankelijk van elkaar. De dagopvang voor dementerende ouderen in De Rode Loper, is afhankelijk van de cliënten van Prisma, omdat de cliënten (mensen met een beperking) de maaltijden verzorgen voor deze mensen met dementie. Cliënten van Prisma zijn afhankelijk van de gasten om te kunnen werken in De Rode Loper, want wat is het bestaansrecht zonder bezoekers die begrip hebben voor de specifieke beperkingen van cliënten van Prisma? Afhankelijkheid wordt bij cliënten van Prisma ook gezien in de begeleiding en sturing die ze krijgen van de begeleiders (thema *(on)zelfstandigheid ervaren*).

De afhankelijkheden die zich tussen deze groepen voordoen, staan in contrast met het dominante beeld in de huidige maatschappij, waarin de burger wordt gezien als een gezonde, autonome burger die volledig onafhankelijk van anderen functioneert. Bezoekers van de Rode Loper zijn geen ‘standaard consumenten’ en de dienstverleners zijn cliënten met een beperking, dus ook geen ‘standaard leveranciers’. Dit toont zich ook in de wijze waarop begeleiders en cliënten al dan niet worden beloond voor hun werk. Geert ziet het werken binnen de Rode Loper als dagbesteding en hij zegt liever een ‘echte’ baan te hebben. De begeleiders krijgen salaris voor het werken in De Rode Loper en cliënten krijgen een uitkering, omdat ze niet kunnen werken. In de Rode Loper wordt dus een onderscheid gemaakt tussen betaalde medewerkers en onbetaalde medewerkers.

In onze samenleving wordt afhankelijkheid gezien als een breuk op de huidige norm van de burger (Kittay, 1999). Kittay (1999) streeft naar een wereld waarin de verantwoordelijkheid voor de zorg voor afhankelijke mensen door de hele maatschappij wordt gedeeld. Een wereld waarin de brede gemeenschap de sociale verantwoordelijkheid voor het zorgen voor kwetsbare en afhankelijke mensen accepteert. Het geven en ontvangen van zorg is hierin essentieel. Niet alleen de zorgontvanger is afhankelijk, maar ook de zorgverleners zijn afhankelijk van de zorgontvangers (Kittay, 1999).

De begeleiders van Prisma zorgen voor de cliënten. De cliënten van Prisma willen aan de ene kant zelfstandig hun werkzaamheden uitvoeren en willen onafhankelijk zijn, maar aan de andere kant zijn ze ook afhankelijk van de begeleiding en sturing van de begeleiders van Prisma. Ze zijn afhankelijk van de begeleiders wanneer er wordt afgeweken van een bepaalde structuur of routine. De cliënten hebben dan sturing nodig van de begeleiders. Andersom zijn de begeleiders ook kwetsbaar en afhankelijk, want zonder de cliënten kan er niet voor de maaltijden worden gezorgd voor de gasten die aanwezig zijn in De Rode Loper. Die gasten zijn mensen die betrokken zijn bij andere organisaties die aanwezig zijn in De Rode Loper, maar ook mensen van buitenaf die een broodje komen eten. De cliënten van Prisma zorgen voor de gasten die in De Rode Loper aanwezig zijn. De cliënten van Prisma zijn dus zowel zorgontvangers als zorgverleners.

5.1.1 Prisma als ‘caring institution’

Prisma heeft ook te maken met de implementatie van beleidsmaatregelen die op nationaal niveau worden getroffen. Prisma is verplicht dit zorgbeleid te implementeren ter verbetering van de zorg (Tronto, 2010). Maar hoe beoordelen we of instituties dan goede zorg leveren? Tronto (2010) heeft nagedacht over hoe geoordeeld kan worden over goede zorg in ‘caring institutions’. Tronto (2010) beschrijft het concept van ‘institutional care’ als een alternatief dat voortbouwt op ‘family care’. Met ‘family care’ wordt het soort van automatische zorgen bedoeld dat voorkomt in de familie en waar niemand twijfelt aan het doel van zorgen, namelijk het helpen van familieleden om samen te kunnen leven. In familie zorg komen ook vaak situaties voor waarin zorgen plaats vindt vanuit een gevoel van verplichting. Ook, zo schrijft Tronto (2010), dienen we in deze familiecontext alert te zijn op situaties van assymetrie en macht. Elementen van ‘family care’ zijn terug te zien in hoe Tronto denkt over ‘institutional care’. Volgens Tronto (2010) is het een uitdaging voor ‘caring institutions’ om de zorg zo te organiseren dat de elementen van ‘family care’ daarin terugkomen. De

genoemde elementen assymetrie en macht behoeven aandacht in het organiseren van ‘caring institutions’.

Het concept ‘caring institution’ werd door Goodin (1985) beschreven als bedoeld voor ‘de kwetsbaren’. Tronto beschrijft dat het nuttig is om zorgen te zien als een complex proces en niet alleen als voor ‘de kwetsbaren’ zoals Gooding (1985) het beschrijft. Zorgen is een proces van vier fasen: ‘Caring about’, de zorgbehoefte van de ander zien. ‘Caring for’, verantwoordelijkheid nemen voor de zorgbehoefte van de ander. ‘Care giving’, het fysieke zorgen voor de ander. ‘Care receiving’, evalueren of de gegeven zorg ook aan de zorgbehoefte heeft voldaan (Tronto, 2010). Binnen dit proces van zorgen zijn in de verschillende fasen conflicten mogelijk, zoals machtsrelaties, meningsverschillen of tegenstrijdigheden. Zorgen binnen instituties heeft twee grote gevaren volgens Tronto (2010). Die gevaren zijn paternalisme en parochialisme. Paternalisme betekent dat de zorgverleners aannemen dat ze beter weten wat goed is voor de cliënt dan de cliënt zelf. Het paternalisme is een probleem van machtsrelatie die aanwezig kan zijn in een zorgrelatie. Parochialisme houdt in dat zorgverleners voorkeuren geven aan cliënten die dichter bij ze staan dan anderen, zoals cliënten die dezelfde culturele achtergrond hebben als de zorgverlener, waardoor een probleem van particulariteit of pluraliteit ontstaat (Tronto, 2010). Dus in alle vormen van zorgen, zowel persoonlijk als institutioneel, dient er aandacht te zijn voor macht in de zorgrelaties, particulariteit en pluraliteit. Ook het doel van zorgen dient helder te zijn. Dit zijn drie belangrijke elementen die aandacht dienen te krijgen in het afstemmen van zorg in relationele zorgpraktijken (Tronto, 2010), ook in organisaties die zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking.

Deze elementen zien we ook terug in dit onderzoek. Loes uit haar boosheid, omdat ze geen cappuccino krijgt van de begeleider. De begeleider vindt dat ze in haar aanwezigheid die dag al druk genoeg is en door cappuccino alleen maar drukker wordt. Terwijl de begeleider eerder op de dag op een speelse manier omgaat met Loes, waardoor Loes ook door interactie met de begeleider die dag erg druk is geworden. Loes wordt gecorrigeerd door de begeleider en Loes wordt boos op haar. De begeleider neemt een wisselende rol aan in de relatie met Loes. Het gevaar van paternalisme dat Tronto (2010) beschrijft, is in dit fragment duidelijk zichtbaar. Begrepen vanuit het proces van zorgen van Tronto (2010), wordt in dit voorbeeld niet voldaan aan de zorgbehoefte van Loes. Er wordt niet afgestemd op haar zorgbehoefte (haar wens een cappuccino te drinken). De begeleider denkt dat ze goede zorg verleent en heeft hierin zeggenschap over Loes. Het niet geven van cappuccino aan Loes kan ook gezien worden als bezorgdheid. Deze bezorgdheid past in de derde fase van zorgen ‘care giving’,

waarin er voor Loes wordt gezorgd door de begeleider (Tronto 2010). Deze bezorgdheid wordt op een negatieve manier aan Loes overgebracht en Loes begrijpt de boodschap dan mogelijk verkeerd. De door de begeleider gebruikte woorden (als deze besluit Loes geen cappuccino te geven), komen als corrigerend op Loes over. De begeleider kiest daartoe in reactie op Loes' drukke gedrag. De begeleider kan hiermee een respons geven op Loes die Loes op haar beurt niet begrijpt, terwijl de begeleider daar mogelijk vanuit bezorgdheid voor koos. Een mismatch wordt zichtbaar vanuit het laatst beschreven perspectief op de situatie. Een mismatch in de aansluiting van de hulpverlener bij de cliënt. De mismatch is ook veroorzaakt doordat de begeleider een wisselende rol aanneemt, zoals in het begin van deze alinea werd beschreven (Goossensen, 2013).

Een opvallende situatie die zich afspeelt bij Geert is wanneer een gast vraagt of er glutenvrij brood te krijgen is. Geert geeft aan dat er geen glutenvrij brood is, maar dat hij zijn best doet om dit voor de gast te regelen. De gast zegt dat het niet nodig is. Ze wil zich aanpassen, maar Geert zegt toch zijn best te doen voor haar en doet er alles aan om het toch te regelen. De vraag is of Geert in staat is om te luisteren naar de gast en de zorgbehoefte van haar kan zien. Is Geert wel in staat om de zorg voor de gast af te stemmen en zich aan te passen aan haar zorgbehoefte? In het proces van zorgen dat Tronto (2010) beschrijft, lijkt Geert wel de verantwoordelijkheid te nemen voor de zorgbehoefte van de gast, maar niet de juiste zorgbehoefte te zien. We kunnen ons ook afvragen of deze gast wel haar eigen zorgbehoefte duidelijk voor ogen heeft. Voorts kunnen we ons afvragen of Geert de gast als iemand ziet voor wie hij een goede gastheer moet zijn of iemand die om zorg vraagt? Afhankelijk van de positie waarin Geert en de gast zichzelf en de ander zien, wordt de zorgbehoefte gevormd in het relationele veld tussen deze twee personen (Van Nistelrooij, Visse, Spekking & De Lange 2016). Geert en de gast lijken hierin niet hetzelfde perspectief te hebben, waardoor een mismatch zichtbaar is in het herkennen van de zorgbehoeften van de gast (Goossensen, 2013).

5.1.2 Burgers in de samenleving

Als we vanuit bovenstaande inzichten willen nadenken over wat 'burgerschap' voor cliënten en medewerkers van Prisma betekent, dan dienen we eerst een uitstapje te maken naar een vijfde fase van zorg die Tronto (2013) later toevoegde. Aan de vier fasen van zorgen die eerder in deze paragraaf werden beschreven, heeft Tronto later namelijk nog een vijfde

fase toegevoegd. Deze fase is ‘caring with’ en houdt in dat de zorgbehoeften waar in fase vier aan werd voldaan, een verplichting heeft van rechtvaardigheid, gelijkheid en vrijheid voor iedereen. Deze fase voegt Tronto toe vanuit een perspectief van een zorgende democratie (Tronto, 2013). In deze fase dient er gekeken te worden naar meer collectieve zorgbehoeften en verantwoordelijkheden en burgers te zien als zorgverleners en zorgontvangers. Hierbij is het van belang om meer naar de oorsprong van de zorgbehoefte van de maatschappij te kijken (Tronto, 2013). Burgerschap is volgens Tronto het proces waarin burgers zichzelf betrekken in het proces van zorgen en dit zien we duidelijk terug in De Rode Loper (Comins-Mingol, 2013). Burgerschap omarmt de meest diepe waarden van rechtvaardigheid en eerlijkheid en wil daarmee aantonen wat goede burgers in de maatschappij zouden moeten doen (Tronto, 2001). Burgers worden gezien als werkers, maar volgens Tronto (2001) faalt dit perspectief, omdat werkers zorg nodig hebben om te kunnen blijven werken. Burgers zijn niet alleen werkers, maar ook kinderen van anderen en werkers kunnen ook ziek en kwetsbaar zijn. Om ‘care’ dan een plaats te kunnen geven moet erkend worden dat iedereen kwetsbaar en afhankelijk is en dat iedereen zorgbehoeften heeft. Ook heeft iedereen verplichtingen om aan deze zorgbehoeften van anderen te voldoen. ‘Care’ is nu gemarginaliseerd naar het privédomein, maar dient terug te worden gebracht naar het publieke domein (Tronto, 2001).

Om een nieuwe vorm van burgerschap te creëren zijn er drie fundamentele aspecten van zorg nodig. Namelijk, dat de zorgontvanger gezien wordt als een relationeel subject, het belang van motivatie om te participeren en burgerschap als actie zien (van relatie naar motivatie naar actie) (Comins-Mingol, 2013). Door te zorgen voelen mensen zich belangrijk en noodzakelijk en krijgen mensen het gevoel om de realiteit te kunnen veranderen. De persoon wordt gelukkiger als hij of zij participeert in de sociale structuur van de maatschappij (Comins-Mingol, 2013). Al deze elementen zien we terug in de ervaringen van respondenten van dit onderzoek in De Rode Loper.

5.2 Erkenning, relationaliteit en wederkerigheid

De cliënten van De Rode Loper vinden het in relatie zijn en erkenning belangrijk, omdat zij zichzelf willen zijn en contact willen hebben met anderen (thema’s: *erkenning ervaren* en *in relatie zijn*). Deze ervaringen hebben volgens Van Heijst (2008) veel samenhang. De cliënten vinden het in contact zijn belangrijk. Zij hebben met name contact met andere cliënten en de begeleiders van Prisma, in de vorm van korte gesprekken over de werkzaamheden. Bij de meeste cliënten blijft het bij passief contact. Alleen Lieke gaat een

diepgaande relatie aan door interesse in de ander te tonen, waardoor Lieke ook de interesse in haar leven van de ander terugkrijgt. Dit gebeurt in de vorm van gesprekken over elkaars leven. Hierin is het triadisch model van wederkerigheid (Van Heijst, 2011) duidelijk zichtbaar. Dit triadisch model beschrijft dat er door een persoon wordt gegeven, de ander ontvangt en maakt vanuit het ontvangen ook de beweging om te gaan geven (Van Heijst, 2011). Lieke toont interesse in de ander, de ander ontvangt deze interesse van Lieke en door deze interesse te ontvangen, toont die persoon ook weer interesse in Lieke. Lieke gaat in dit contact op zoek naar gedeelde interesses. Beide reageren vervolgens met complimenten naar elkaar. In deze relatie is er een opvallende wederkerigheid zichtbaar door de aanwezigheid van wederzijdse responsiviteit. Bij de andere cliënten is wederkerigheid volgens het triadische model van Van Heijst (2011) niet aanwezig, maar lijkt er een ander soort wederkerigheid aanwezig, namelijk zoals Noddings (1984) wederkerigheid beschrijft als zij spreekt van 'engrossment'. Noddings (1984) ziet ontvankelijkheid voor zorg als een wederkerigheid, dus als de cliënt zichtbaar de zorg ontvangt van de zorgverlener. Bij de cliënten van Prisma is deze wederkerigheid zichtbaar, wanneer de cliënten praktische sturing krijgen in de werkzaamheden die zij verrichten. Dat die sturing wordt ontvangen is zichtbaar als de cliënten de sturing van de begeleiders opvolgen.

Erkenning is in de relatie tussen Lieke en de ander terug te zien door de wederzijdse interesse die er wordt getoond in de ander als persoon. Volgens Van Heijst (2008) gaat het bij erkenning om iemand zien staan. Het gaat om de identiteit van die persoon die zich ontwikkelt in het contact met anderen. De ware identiteit van de persoon wordt in dialoog met anderen opgebouwd. De identiteit wordt gevormd mede door andere mensen met wie zij die banden hebben. Mensen identificeren zich met anderen en grenzen zich ook af van anderen (Van Heijst, 2008; 2011). Lieke identificeert zichzelf met de ander door haar eigen interesses te vergelijken met de ander. Lieke ziet overeenkomsten en verschillen in de interesses en benoemt deze overeenkomsten en verschillen ook.

Een relationele binding kan in een korte tijd ontstaan tussen deze twee personen, door de interactie tussen beiden. Een relatie bestaat uit meerdere lagen van interacties van geven en nemen. Door de getoonde interesse van Lieke en de andere persoon waarin ze beide geven en nemen, groeit er wederzijds respect en affiniteit voor elkaar (Van Heijst, 2011). De persoon dient open te staan voor de realiteit van de ander en deze realiteit van de ander te begrijpen. De realiteit van jezelf kan verschillend zijn van de realiteit van de ander. De persoon dient de

realiteit van de ander als mogelijkheid voor zijn eigen realiteit te zien, om deze te kunnen begrijpen (Noddings, 1984). Iedere cliënt en iedere begeleider van Prisma heeft een andere realiteit. Opvallend is dat de meeste cliënten relationaliteit ervaren in het passieve contact dat ze hebben met anderen, bijvoorbeeld in het contact met elkaar over de werkzaamheden en over actuele onderwerpen in de maatschappij. Er worden weinig tot geen gesprekken gevoerd over het persoonlijke leven van de cliënten. Noddings (1984) onderscheidt passief zorgen en actief zorgen, dat dus terugkomt in de relationaliteit van de cliënten. Alleen Lieke gaat op zoek naar een actieve relatie waarin zij duidelijk opzoek is naar erkenning van de ander.

6. Conclusie

Aan het begin van dit onderzoek werden er deelvragen en een hoofdvraag opgesteld. In deze conclusie worden die deelvragen en hoofdvraag beantwoord. Vanuit het beantwoorden van de deelvragen wordt er toegewerkt naar het beantwoorden van de hoofdvraag.

6.1 Deelvraag 1

De eerste deelvraag die in deze paragraaf wordt beantwoord luidt als volgt:

Wat is er belangrijk voor mensen met een licht verstandelijke beperking in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper?

De cliënten van Prisma die aan dit onderzoek deelnamen hebben zowel overeenkomende belangen als individuele belangen. De overeenkomende belangen worden hier kort genoemd:

Een belangrijk overeenkomende ervaring is *plezier ervaren* in het werken in De Rode Loper. Het *plezier ervaren* met elkaar. Er wordt veel gelachen en gereageerd op elkaars plezier. Daarin werden veel overeenkomsten gezien onder de cliënten. Enkele cliënten waren de grappenmakers en anderen lachten om die grappen.

Het *in relatie zijn* is ook belangrijk voor de cliënten. Dit werd op verschillende manieren ervaren door de cliënten, wat zich uitte in de wederkerigheid in die relatie. Enkele cliënten hadden alleen passief contact, terwijl Lieke een relatie wilde aangaan door de ander te leren kennen en interesse te tonen in de ander.

(On)zelfstandigheid ervaren is een veelvoorkomende ervaring bij de cliënten in de werkzaamheden. In de vaste structuur van werkzaamheden kunnen cliënten zelfstandig en geconcentreerd werken. Als er wordt afgeweken van de structuur, dan hebben de cliënten sturing nodig om verder te kunnen werken en raken zij dus hun zelfstandigheid kwijt. Met uitzondering van één cliënt die juist de andere cliënten sturing en hulp kan bieden, omdat hij zelf veel overzicht heeft en bij kan springen bij alle werkzaamheden die er dienen te gebeuren.

Erkenning ervaren is belangrijk voor de cliënten in het zichzelf kunnen zijn. Cliënten krijgen de kans en ruimte om zichzelf te uiten en krijgen ook respect van anderen in het zichzelf zijn. Dit uit zich in de manier van omgang met het zichzelf zijn, bijvoorbeeld een cliënt die zich afzondert van anderen om rust te nemen of een ander die benoemd

eenzaamheid te kennen in zijn leven. Eén van de cliënten benoemd duidelijk dat hij zichzelf wil zijn en zich niet voor anderen wil aanpassen. Ook erkennen sommige cliënten hun eigen beperkingen.

6.2 Deelvraag 2

De tweede deelvraag die in deze paragraaf wordt beantwoord luidt als volgt:

Wat is er bekend in de zorgethische literatuur over participatie?

Vanuit een zorgethisch perspectief wordt participatie ook wel gezien als het samenleven met elkaar en als het als burger functioneren in de maatschappij. Om te kunnen samenleven met anderen burgers is het van belang dat iedere burger als een relationeel subject wordt gezien (Comins-Mingol, 2013). Iedere burger heeft vervolgens niet alleen motivatie nodig om te willen participeren, maar dient ook de ruimte te krijgen om die motivatie naar actie om te zetten. Door burgerschap als actie te zien en zorgen als actie te zien, voelen mensen dat ze ertoe doen en krijgen ze het gevoel invloed uit te kunnen oefenen op hun realiteit en dus bij te dragen aan de maatschappij. Het participeren heeft voor de burger ook een positief effect op de ontwikkeling van de menselijke kwaliteiten van die persoon (Comins-Mingol, 2013). Zorgen dient te worden gedragen door de gehele maatschappij en niet te worden gemarginaliseerd (Tronto, 2013). Als zorgen door de maatschappij wordt gedragen dan is het onderdeel van participatie van iedere burger en daarbij zal ook duidelijk worden dat iedere burger zorgverlener en zorgontvanger is (Tronto, 2013).

6.3 Hoofdvraag

De hoofdvraag van dit onderzoek die in deze paragraaf wordt beantwoord luidt als volgt:

Wat zijn de geleefde ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking in het werken in het dienstencentrum De Rode Loper en wat betekenen die ervaringen voor het zorgethisch doordenken van participatie?

Voor het begrip participatie werden in dit onderzoek ook andere termen gebruikt. Namelijk: *inclusief samenleven*. *Erkenning ervaren*, *in relatie zijn*, *(on)zelfstandigheid* en *plezier ervaren* zijn belangrijke elementen die in het inclusief samenleven ofwel participatie gerespecteerd dienen te worden. Voor cliënten is belangrijk dat zij erkend worden in het

samenleven met anderen en zich ook als waardevolle burger gewaardeerd voelen. Zij vervullen een betekenisvolle rol in het werken in De Rode Loper, ondanks de beperkingen die ze hebben. Ze worden erkend en dus niet genegeerd vanwege die beperkingen. De cliënten zijn betrokken in een sociale context in de maatschappij, namelijk in De Rode Loper.

Daarnaast is het voor deze cliënten van belang dat zij zelfstandig kunnen zijn in het participeren in de maatschappij, maar zij zullen niet volledig zelfstandig kunnen participeren, omdat ze afhankelijk zijn van anderen, zoals ieder individu afhankelijk is van anderen. Voor de zorgethiek is het van belang dat wordt erkend dat ieder individu in het participeren in de maatschappij ook afhankelijk is van anderen en niet alleen mensen met een verstandelijke beperking afhankelijk zijn. Ieder individu dient te worden gezien als een persoon in een relationeel netwerk en dit relationele netwerk wordt door die persoon zelf op zijn eigen manier gevormd, dus ook door de cliënten van Prisma. Niemand is onafhankelijk. Dit kwam duidelijk naar voren in de zorgethische reflectie waarin beschreven werd dat de cliënten zowel zorgontvangers als zorgverleners zijn. Zij hebben een zorgverlenersrol voor de aanwezigen in De Rode Loper.

Plezier ervaren werd opgemerkt als een belangrijk onderdeel voor de motivatie van de cliënten om te participeren in de maatschappij. Als er geen plezier is in het participeren, hebben de cliënten minder motivatie om te participeren in de maatschappij. Het plezier is een onderdeel in het relationele netwerk waarin zij participeren en ook in de werkzaamheden die zij dagelijks uitvoeren. Het werken in De Rode Loper en het relationele netwerk zijn met elkaar verbonden en kunnen niet los van elkaar worden gezien. Om te participeren in de maatschappij dient dus het individu en zijn relationele netwerk te worden geaccepteerd door de maatschappij, zodat het individu plezier kan hebben in het participeren.

7. Betekenis van de bevindingen voor Prisma

In dit hoofdstuk wordt er beschreven wat de bevindingen betekenen voor participatie, ofwel in zorgethische termen inclusief samenleven in de organisatie Prisma.

Prisma stelt de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking centraal. Ieders persoonlijke perspectief op het leven van mensen met een verstandelijke beperking is bepalend voor de zorg die Prisma wil verlenen aan deze mensen. Prisma wil de cliënten ontmoeten, leren kennen en ondersteuning bieden in het realiseren van levenswensen. Prisma wil uitgaan van de eigen initiatieven van cliënten. Medewerkers van Prisma zullen de cliënten hierin steunen en zorgzaam zijn als de cliënten die zorgzaamheid nodig hebben. Om deze visie te kunnen uitwerken heeft Prisma het project de ‘Academie voor Toegewijde zorg’ opgezet. Het uitgangspunt van dit project is: *“De opvatting van de zorg als een vorm van dialoog, als een wederzijdse betrekking, vormt het startpunt van de Academie voor Toegewijde zorg”*.⁴ Volgens de visie van Prisma is zorg verlenen meer dan alleen technisch handelen. Prisma gaat uit van een relatie met de ander aangaan om zorg te verlenen.

Vosman en Niemeijer (2017) beschrijven precariteit als de onzekerheid over iemands eigen positie in de samenleving, nu en in de toekomst. Die onzekerheid komt bij De Rode Loper ook duidelijk naar voren in de kwetsbare en afhankelijke positie die de cliënten daar hebben. De cliënten van Prisma binnen De Rode Loper worden gezien als ‘the other’, waarin het wij-zij denken naar voren komt. Ze worden door de samenleving in een kwetsbare positie geplaatst door het wij-zij denken (Vosman & Niemeijer, 2017). Deze kwetsbare cliënten worden niet als gelijken (wij) gezien, maar zijn ‘anders’ dan de mensen die als ‘wij’ gezien worden in de samenleving. De cliënten worden dus als ‘zij’ gezien. Daarnaast gaat precariteit ook over de machteloosheid omtrent die onzekerheid. Precariteit toont de posities en relaties binnen de samenleving, zoals ze zijn gevormd door de bestaande onzekerheid, waarin een groep mensen (wij) de macht hebben genomen (Vosman & Niemeijer, 2017). Door het wij-zij denken in de samenleving en dus ook binnen De Rode Loper blijven de cliënten in een kwetsbare, onzekere en machteloze positie. Om deze positie te veranderen zou de hele

⁴ <http://www.prismanet.nl/over-prisma/projecten-binnen-prisma/academie-toegewijde-zorg/>

samenleving en het wij-zij denken moeten veranderen waarin de cliënten meegenomen zouden moeten worden in het ‘wij’ om te kunnen participeren in de samenleving. Met participeren wordt bedoeld onderdeel zijn van een respectvolle omgeving waarin de persoon een betekenisvolle rol heeft en zichzelf kan zijn (Schipper, Visser-Meily, Hendrikx & Abma, 2011).

In de maatschappelijke probleemstelling van dit onderzoek werd beschreven dat het doel van Prisma is om zorg goed af te stemmen op de zorgvraag van de cliënt en een omgeving te creëren die is afgestemd op de cliënt. Prisma wil ernaar streven dat iedereen zich welkom voelt in de organisatie. Prisma hanteert hierbij vier kernwaarden: aangaan, erbij horen, verantwoord en eigentijds wijs. Reflecterend op dit doel en de kernwaarden van Prisma, kan het vanuit het perspectief van precariteit van belang zijn dat de cliënten als gelijken worden gezien. Het ‘erbij horen’ door de gehele organisatie (dus cliënten en medewerkers) als ‘wij’ te zien en niet als ‘wij-zij’. Dus door medewerkers en cliënten met elkaar te laten samenwerken, in plaats van medewerkers te laten zorgen voor cliënten. Cliënten dienen ook te kunnen participeren in een respectvolle omgeving, waarin iedereen gelijk is en iedereen een betekenisvolle rol heeft en zichzelf kan zijn.

8. Kwaliteit van het onderzoek

Om de kwaliteit van het onderzoek te bewaken werden er voorafgaand aan het onderzoek maatregelen genomen die de interne validiteit, externe validiteit en betrouwbaarheid vergroten (Visse, 2012; Smaling, 2009). Deze maatregelen zijn toegevoegd in bijlage 3. In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van het onderzoek geëvalueerd.

8.1 Interne validiteit

De term interne validiteit gaat over de geloofwaardigheid van het onderzoek, of de informatie is verzameld die de onderzoeker nodig heeft en die de respondenten hebben bedoeld (Visse, 2012). De onderzoeker heeft de data verzameld door middel van shadowing. Gedurende de dataverzameling heeft de onderzoeker memo's bijgehouden over gedachten en aandachtspunten ter verbetering van het onderzoeksproces. De onderzoeker nam een reflexieve houding aan om kritisch te zijn op het eigen handelen en de eigen houding in het gehele onderzoeksproces.

Ter controle van de interpretatie van de situatie waarin de cliënt zich bevond, werd ter plekke een 'member check' uitgevoerd (Visse, 2012). Bij zowel Geert als Patrick was het mogelijk om in gesprek te gaan over hun ervaringen van het werken in De Rode Loper, omdat zij op de hoogte waren dat zij geshadowed werden. Er werd door de onderzoeker om bevestiging gevraagd ter verduidelijking van de ervaringen van bepaalde situaties. Wat Geert en Patrick vertelde over hun ervaringen werd meegenomen in de veldaantekeningen. Bij de start van het shadowen van Lieke vroeg Ans, de begeleider, om een kort gesprek met de onderzoeker. Ans vertelde dat ze heeft gemerkt dat de cliënten gespannen waren. Ans heeft dit met de cliënten besproken en daaruit bleek dat die spanning kwam doordat de cliënten werden geshadowed. Om de cliënten niet onder spanning verder te laten werken, werd de tactiek van het shadowen aangepast: de begeleiders werden nu zogenaamd geshadowed in plaats van de cliënten. Ondertussen werden alsnog de cliënten geobserveerd, maar dus zonder dat zij ervan op de hoogte waren. Deze tactiek was door de begeleider al ingezet zonder overleg met de onderzoeker. Dit heeft ertoe geleid dat de cliënten wel degelijk meer ontspannen waren gedurende het verdere verloop van het onderzoek. Hierdoor werd de 'member check' bij bepaalde situaties wel bemoeilijkt, omdat de onderzoeker geen argwaan wilde wekken bij de cliënten. De gesprekken die tussen de resterende cliënten en de

onderzoeker werden gevoerd, werden beperkt tot het vragen naar algemene ervaringen van het werken in De Rode Loper. Daarnaast was het niet bij iedere cliënt mogelijk om open vragen te stellen vanwege het ontwikkelingsniveau van de cliënt en werden de vragen beperkt tot gesloten vragen.

Naast de beperkte uitvoering van de ‘member check’ werd er door een mede-onderzoeker die werkzaam is bij Prisma een ‘peer debriefing’ uitgevoerd (Visse, 2012). Samen werd er gekeken naar de verzamelde data en werd opvallende data uitgelicht. Deze ‘peer debriefing’ was interessant, omdat de mede-onderzoeker van Prisma vanuit een ander perspectief naar de verzamelde data keek. Zij keek vanuit het perspectief van Prisma, wat zich meer richtte op de omgang van de begeleiders met de cliënten. Het samenvoegen van de perspectieven van beide onderzoekers leverde nieuwe inzichten op die in het onderzoek konden worden meegenomen.

8.2 Externe validiteit

De mate van overdraagbaarheid naar een andere context wordt getoetst in de externe validiteit, ofwel geloofwaardigheid. De bevindingen van dit onderzoek zijn specifiek van de betrokken cliënten. Er is gekozen voor zes respondenten wat een relatief kleine onderzoekspopulatie is. Dit maakt de overdraagbaarheid van de bevindingen van dit onderzoek naar een andere vergelijkbare context moeizaam. Het onderzoek is dus niet te generaliseren voor andere zorgpraktijken. De lezers van dit onderzoek zullen de informatie uit het onderzoek halen die ze nodig hebben door zelf die informatie te selecteren, ondanks dat het onderzoek niet volledig is gericht op de eigen context van de lezer. Dit wordt ‘naturalistic generalization’ genoemd (Visse, 2012).

8.3 Betrouwbaarheid

De mate van herhaalbaarheid van dit onderzoek gaat over of het onderzoek opnieuw door een ander uitgevoerd kan worden. Vanwege het interpretatieve karakter van het onderzoek is het niet mogelijk om het onderzoek door anderen precies hetzelfde te laten uitvoeren, omdat iedereen de data interpreteert aan de hand van zijn eigen referentiekader. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten werd er ‘multiple coding’ toegepast (Visse, 2012). Een mede-onderzoeker van Prisma heeft meegekeken met het coderen van de verzamelde data. Daarnaast werd er aan de thesisbegeleider om feedback gevraagd op de verzamelde data.

Bijlagen

1. Literatuurlijst

- Baart, A., Carbo, C. (2013). *De zorgval. Analyse, kritiek en uitzicht*. Amsterdam: Thoeris.
- Bredewold, F., H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Bredewold, F., E. Tonkens & M. Trappenburg (2016), Solidarity and Reciprocity Between People With and Without Disabilities, *Journal of Community & Applied Social Psychology*.
DOI: 10.1002/casp.2279.
- Centrum voor ethiek en gezondheid (2016). *Samen zorgen in de wijk*. Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid.
- Comins-Mingol, I. (2013). Philosophical perspectives on caring citizenship. *A journal of social justice*, 25(3), 406-413.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Dronkers, P., Vosman, F. (2016). *Mantelzorg en burgerplicht, waarom een zorgzame samenleving om een zorgzame overheid vraagt*. Utrecht: Nederlandse vereniging voor bio-ethiek.
- Goodin, R., E. (1985). *Protecting the Vulnerable: A Reanalysis of Our Social Responsibilities*. Chicago: University of Chicago Press.
- Goossensen, A., Baart, A., Bruurs, A., Dijke, J. Van, Herwijnen, F., Kamp, J., Kuis, E. (2014). *Schetsen van mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek*. Utrecht: Movisie.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., Rodriguez, E. (2007). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.
DOI: 10.1080/09638280701625534
- Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.

- Heijst, A. van (2011). *Professional loving care. An ethical view of the healthcare sector*. Leuven: Peeters Publishers.
- Held, V. (2006). 'Care and Justice, still'. In: Engster, D., Hamington, M. (eds.), *Care Ethics & Political Theory* (pp. 19-36). Engeland, Oxford: Oxford University Press.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
- Leget, C. (2017). *ZEB 70: Afstudeeronderzoek waarin opgenomen de masterthesis*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Meide, H. Van der, Olthuis, G., Leget, C. (2015). Participating in a world that is out of tune: shadowing an older hospital patient. *Medicine, Health Care and Philosophy*. DOI 10.1007/s11019-015-9621-1.
- Meide, H. Van der, Olthuis, G. (2012). Geraakt worden door verveling. Over shadowing in een fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van oudere patiënten in het ziekenhuis. *Kwalon* 17(2), 41-46.
- Meininger, H. (2010). Connecting stories: A narrative approach of social inclusion of persons with intellectual disability. *ALTER Alter - European Journal of Disability Research, Revue Européen De Recherche Sur Le Handicap*, 4(3), 190-202.
- Näsström, L.M., Idval, E. A. C., Strömberg, A.E. (2013). Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health expectations*, 18, pp. 1384-1396. DOI: 10.1111/hex.12120.
- Nistelrooij, I. Van, Visse, M., Spekkink, A., Lange, J. De (2017). How shared is shared decision making? A care-ethical view on the role of partner and family. *Journal of Medical Ethics*. Doi: 10.1136/medethics-2016-103791
- Noddings, N. (1984). *Caring, a feminine approach to ethics & moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal Thinking. Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press.
- Schipper, K., Visser-Meily, J.M.A., Hendriks, A., Abma, T.A. (2011). Participation of people with acquired brain injury: insiders perspectives. *Brain Injury*, 25(9), (pp. 832-843).
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *Kwalon* (42)3, (pp. 5-12).
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications Inc.

- Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods* (pp. 54-80). London, UK: Sage Publications.
- Stichting Prisma (2014). *De kracht van de beperking*. Waalwijk: Stichting Prisma.
- Timmerman, G., Visse, M., Vosman, F. (2015). *Vóór, met en dóór de buurt: een zorgzaam Pannenhoeft voor iedereen*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Tonkens, E., & De Wilde, M. (2013). Conclusies: Nieuwe verbanden en nieuwe scheidslijnen in de wijk. In E. Tonkens & M. de Wilde (Eds.) *Als meedoen pijn doet: Affectief burgerschap in de wijk* (263-279). Van Genneep: Amsterdam.
- Tronto, J., C. (1993). *Moral boundaries, a Political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J., C. (2001). Who Cares? Public and Private Caring and the Rethinking of Citizenship. In Hirschmann, N., J., Liebert, U. *Women & Welfare. Theory and practice in the United States and Europe* (pp. 65-83). London: Rutgers University Press.
- Tronto, J., C. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and social welfare*, 4(2), (pp. 157-171).
- Tronto, J., C. (2013). *Caring democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University.
- Verplanke, L., Duyvendak, J., W. (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Visse, M. A. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices* (Proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam). Geraadpleegd op 19 februari 2017 van https://www.researchgate.net/profile/Merel_Visse/publication/301285269_Openings_for_humanization_in_modern_health_care_practices/links/570f549908aee328dd655732.pdf?origin=publication_detail.
DOI:10.13140/RG.2.1.1788.2001
- Vosman, F., Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*.
DOI 10.1007/s11019-017-9766-1
- Walker, M., U. (2007) *Moral understandings, feminist study in ethics*. Oxford: Oxford University Press Inc.

Wilken, J. P. L. (2010). *Recovering care: A contribution to a theory and practice of good care*. Amsterdam: SWP

2. Fasering vooraf opgesteld

| Week | Activiteit |
|-------------|--|
| 01-03-17 | Inleveren onderzoeksvoorstel |
| 13-03-17 | Consultatiemoment met Merel over start van de dataverzameling |
| 20-03-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 1 |
| 27-03-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 2 |
| 03-04-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 3 |
| 03-04-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 4 |
| 10-04-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 5 |
| 18-04-17 | Dataverzameling & open coderen respondent 6 |
| 24-04-17 | Axiaal en selectief coderen alle respondenten, consultatiemoment met Merel |
| 01-05-17 | Resultaten uitschrijven |
| 08-05-17 | Resultaten uitschrijven, consultatiemoment met Merel |
| 15-05-17 | Discussie, conclusie en kwaliteit van het onderzoek uitschrijven |
| 22-05-17 | Afronding van de onderzoeksrapportage en consultatiemoment met Merel |
| 29-05-17 | Afronding van de onderzoeksrapportage en spellingscheck |
| 01-06-17 | Inleveren onderzoeksrapportage |

3. Kwaliteitscriteria vooraf opgesteld

- Interne validiteit (geloofwaardigheid, credibility): De onderzoeker dient zichzelf af te vragen of de informatie is verzameld die zij wil hebben en die de respondenten hebben bedoeld. De verzamelde data wordt voorgelegd aan een mede-onderzoeker van Prisma (*Peer debriefing*). Daarnaast reflecteert de onderzoeker op zijn handelen en communicatie (Visse, 2012).
- Externe validiteit (overdraagbaarheid, transferability): de mate van overdraagbaarheid naar een andere context wordt getoetst. De lezers van dit onderzoek zullen de informatie uit het onderzoek halen die ze nodig hebben in hun eigen context, ondanks dat het onderzoek niet volledig is gericht is op die informatie (*naturalistic generalization*) (Visse, 2012).
- Betrouwbaarheid (herhaalbaarheid, reliability): het onderzoek kan opnieuw door een ander uitgevoerd worden. Bij kwalitatief onderzoek is het niet mogelijk om het onderzoek door anderen precies hetzelfde uit te laten voeren, omdat iedereen de data interpreteert met zijn eigen referentiekader. Een mede-onderzoeker van Prisma kijkt mee met het coderen (*multiple coding*). De onderzoeker reflecteert op het eigen handelen en houding.

4. Codeboom Geert

| Thema | Categorie | Coderingen |
|-----------------|---------------------------------|---|
| In relatie zijn | In contact zijn | Kennis maken, contact maken, makkelijk contact maken, in gesprek zijn, contact met anderen ervaren, contact hebben, anderen groeten, contact ontvangen, mensen begroeten, begroet worden, de ander groeten, contact met anderen hebben, diepgaander contact hebben, in contact zijn met anderen, onderlinge contacten ervaren, de ander groeten, persoonlijk contact aangaan, wederzijds contact ervaren. |
| | De ander erkennen | Beleefd zijn, respect tonen, zich verontschuldigen, de ander als gek zien, individu herkennen, gedeelde hobby hebben, interesse tonen in anderen egoïsme herkennen. |
| | Confrontatie met anderen hebben | Anderen uitdagen, de ander uitdagen, discussie aangaan, elkaar uitdagen, willen overheersen, confrontatie aangaan, uitgedaagd worden, gecorrigeerd worden, de ander vermoeiend vinden, anderen vermoeiend vinden, zich irriteren aan de ander |
| Plezier ervaren | | Plezier hebben, leuk vinden, werken leuk vinden, plezier van anderen zien, leukste vinden, plezier hebben met anderen, vrolijk worden van anderen, contact met anderen leuk vinden, contact met bejaarde mensen geweldig vinden, blij worden van contact met anderen, plezier maken, humor hebben, |

| | | |
|-------------------------|--------------------|---|
| | | plezier maken met de ander, anderen plezier geven. |
| Zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Initiatief nemen, zelfstandig zijn, om hulp vragen, hulp niet aannemen, zelfstandig zijn fijn vinden. |
| | Controle ervaren | Leiding nemen, anderen aansturen, controle hebben, controle willen hebben, controleren, overzicht hebben. |
| | Bevestiging zoeken | Bevestiging krijgen, naar tevredenheid van anderen vragen, bevestiging vragen |
| | Hulp bieden | De ander helpen, een gast helpen, zijn best doen voor de ander, anderen helpen, vervelend vinden als anderen moeten wachten, anderen helpen met werkzaamheden |
| Behoeftte aan regelmaat | | Flexibel zijn, meerdere taken tegelijk doen vervelend vinden, gestoord worden in werkzaamheden vervelend vinden, onderbroken worden vervelend vinden, veel werkzaamheden kunnen uitvoeren |
| Erkenning ervaren | Zichzelf erkennen | Grenzen stellen, als gek gezien worden, zich aanpassen, de ander afwijzen, hobby hebben, aanwezig zijn, boos dat zijn vloeitjes op zijn, zichzelf kunnen zijn, door anderen gezien worden, zichzelf niet voor anderen aanpassen, eigenwijs zijn toegeven, aandacht vragen, onrust ervaren, gemotiveerd zijn, enthousiast zijn, actief zijn, ongeduldig zijn, verwachtingen hebben van anderen, aan verwachtingen voldaan worden, Ontevredenheid bespreken, vermoeid zijn, zich afzonderen, vermoeiend vinden, vermoeid zijn, vermoeid zijn na werken, drukte ervaren. |

| | | |
|--|---------------------|--|
| | Beperking erkennen | Moeite ervaren in het werken met anderen met een beperking, zichzelf als normaal zien, anderen als beperkten zien, beperking erkennen, beperking van anderen inzien, beperkt worden door anderen, somberheid door beperkt worden, betekenis van dagbesteding is werken, beperking in de samenwerken inzien, beperking in de samenwerking erkennen. |
| | Eenzaamheid ervaren | Alleen voelen, eenzaam zijn, in de steek gelaten voelen, zware klappen ervaren. |

5. Codeboom Patrick

| Thema | Categorie | Coderingen |
|-----------------------------|---------------------------------|---|
| In relatie zijn | In contact zijn | Kennis maken, contact maken, interactie hebben met anderen, in gesprek gaan, oppervlakkig contact maken, geen behoefte hebben aan contact, de ander groeten, gesprek aangaan, contact zoeken, interactie met anderen zoeken. |
| | Confrontatie met anderen hebben | Op anderen reageren, reageren op anderen, reageren op de ander, fel reageren op anderen, fel reageren op de ander, commentaar geven op anderen, de ander corrigeren dat hij zich er niet mee mag bemoeien, reactie van anderen verwachten, voor zichzelf opkomen, confrontatie aangaan, discussie aangaan, zich aangesproken voelen, zichzelf verdedigen. |
| | De ander erkennen | Roddelen vervelend vinden, respect hebben voor anderen, verschil erkennen, dankbaar zijn, beleefd zijn, interesse tonen, aandacht hebben voor anderen. |
| Plezier ervaren | Plezier hebben | Vrolijk zijn, plezier hebben, humor hebben, plezier maken. |
| (On)zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Zelfstandig zijn, zelfstandigheid fijn vinden, structuur ervaren, eigen tempo aannemen, werk zoeken, zelfstandig willen zijn, hulp bieden, initiatief nemen. |
| | Controle ervaren | Werkzaamheden controleren, controle loslaten, overzicht hebben, controle loslaten moeilijk vinden, controle niet los kunnen |

| | | |
|------------------------------|---------------------------------|---|
| | | laten, controle verliezen, geïrriteerd zijn, aangestuurd worden. |
| | Omgaan met verantwoordelijkheid | De ander laten oplossen, verantwoordelijkheid toewijzen, zich nergens mee bemoeien, zich afzonderen, afstand nemen, zich bemoeien met de ander, verantwoordelijkheid bij de ander leggen, zich nergens mee mogen bemoeien, vermoeiend vinden. |
| | Bevestiging zoeken | Om sturing vragen, sturing krijgen, om hulp vragen, sturing vragen, bevestiging vragen, hulp nodig hebben, gecorrigeerd worden vervelend vinden, vermoeiend vinden, gecorrigeerd worden. |
| Erkenning ervaren | Zichzelf erkennen | Eigen fout erkennen, zichzelf eerlijk vinden, eerlijk zijn, zichzelf vergelijken, eigen ervaringen overbrengen, zichzelf vergelijken met anderen. |
| | Aanwezigheid tonen | Aandacht vragen, willen overheersen, aanwezig zijn, zijn mening laten horen, aandacht zoeken, gelijk willen krijgen, anderen overtuigen. |
| Behoefte aan orde en routine | Werken ervaren | Werkzaamheden saai vinden, vergelijking maken met vroeger, verschil in tempo lastig vinden, wachten niet vervelend vinden, keuze hebben belangrijk vinden, koken niet leuk vinden, sommige cliënten willen helpen, andere cliënten niet willen helpen, moeite hebben met stil zitten. |
| | Onrust door veranderingen | Vervelend vinden dat werkzaamheden van gisteren niet klaar zijn, verandering niet accepteren, vervelend vinden dat de vaat niet schoon is geworden, geïrriteerd zijn |

| | | |
|----------------|-----------------|---|
| | | <p>door gestoord worden in werken, rommel vervelend vinden, zich aangepast hebben, vergelijking maken met vroeger, verandering niet normaal vinden, vergelijken met vroeger, verandering accepteren, kunnen omschakelen, wisseling ervaren, eigen werkmanier vergelijken met anderen, eigen werkmanier beter vinden, volgens eigen manier willen werken, op eigen manier willen werken.</p> |
| Drukke ervaren | Drukke ervaring | <p>Met rust gelaten worden, onrustig zijn, drukke ervaren, drukke lastig vinden, rust opzoeken, gek worden van drukte, rust ervaren, chaotisch zijn, afgeleid worden.</p> |

6. Codeboom Mitch

| Thema | Categorie | Coderingen |
|-----------------------------|------------------|--|
| In relatie zijn | In contact zijn | Gegroet worden, de ander groeten, in gesprek zijn, zijn woorden herhalen, interactie zoeken, reageren op anderen, in gesprek gaan, oogcontact vermijden, zich aansluiten bij de ander, contact maken, reageren op de ander, gezamenlijkheid ervaren. |
| Aandacht krijgen | | Aandacht krijgen, van aandacht gebruik maken, contact zoeken, aandacht zoeken, aandacht hebben voor anderen, aandacht hebben voor discussie, rondkijken, aandacht hebben voor omgeving, de ander volgen. |
| Erkenning ervaren | Respect ervaren | Compliment krijgen, compliment aannemen, gerespecteerd worden, compliment geven. |
| Plezier ervaren | | Plezier maken, plezier maken met de ander, sarcastisch zijn, werken leuk vinden, met anderen samenwerken leuk vinden, vrolijk zijn, plezier hebben, werkzaamheden leuk vinden, vrolijk worden van compliment, plezier hebben samen, plezier hebben van aandacht, vrolijk worden van aandacht, actief zijn, plezier hebben met de ander, de ander vermoeiend vinden, vrolijk worden van begroeting. |
| (On)zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Structuur hebben, zelfstandig zijn, eigen tempo aannemen, nauwkeurig zijn, rust nemen, wachten op vaatwasser, wachten op |

| | | |
|--|-----------------|---|
| | | werk, geconcentreerd zijn, niet afgeleid zijn, afgeleid worden. |
| | Sturing krijgen | Gecontroleerd worden, werkzaamheden laten zien, bevestiging vragen, gecorrigeerd worden, opdracht uitvoeren, hulp krijgen, sturing krijgen. |

7. Codeboom Lieke

| Thema | Categorieën | Coderingen |
|-----------------------------|--------------------|--|
| In relatie zijn | In contact zijn | Contact maken, in gesprek gaan, reageren op de ander, gesprek aangaan, reageren op anderen, praten over werkzaamheden, aandacht hebben voor anderen, aandacht hebben voor de ander, aandacht hebben voor telefoongesprek. |
| Beleefdheid ervaren | | Geïnteresseerd zijn, beleefd zijn, compliment geven, compliment krijgen, bedankt worden, naar tevredenheid vragen, geïnteresseerd zijn in de ander. |
| Plezier ervaren | | Werken leuk vinden, vrolijk worden van compliment, vrolijk zijn, plezier hebben, gelukkig zijn. |
| (On)zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Leiding nemen, de ander corrigeren in werkzaamheden, de ander controleren, verantwoordelijkheid toewijzen, overzicht hebben, de leiding nemen, zelfstandig zijn, hulp bieden, werk controleren, zoeken naar overzicht, geconcentreerd zijn, geconcentreerd zijn op haar telefoon, eigen tempo aannemen hulp vragen, hulp accepteren, hulp krijgen. |
| | Sturing krijgen | Sturing vragen, sturing krijgen, voorbeeld volgen, geleid worden door de ander, geleid worden, zoeken naar werkzaamheden. |

| | | |
|-------------------|--------------------|---|
| | Bevestiging zoeken | Eigen mening vergelijken, bevestiging vragen, bevestiging krijgen, bevestiging overbrengen, haarzelf vergelijken, zichzelf verdedigen, te weinig kunnen opmerken, probleem hebben, twijfel hebben. |
| Erkenning ervaren | Haarzelf erkennen | Niet met iedereen overweg kunnen, met sommige een klik hebben, met anderen geen klik hebben, keuze hebben, kiezen, verontschuldiging accepteren, vies vinden, muziek niet leuk vinden, verhuizing spannend vinden, verdrietig worden van afscheid, de ander gek vinden, muziek niet mooi vinden, zich beledigd voelen, zich afzonderen. |
| | Beperking erkennen | Beperking in werken erkennen. |

8. Codeboom Loes

| Thema | Categorie | Coderingen |
|-----------------------------|------------------|--|
| In relatie zijn | In contact zijn | De ander groeten, contact maken, reageren op de ander, in gesprek gaan, vrolijk begroet worden, teruggroeten, zich verontschuldigen, reageren op anderen, afscheid van de begeleider jammer vinden. |
| | Aandachtig zijn | Aandacht hebben voor omgeving, de ander volgen, aandacht krijgen, bezorgdheid van de ander ontvangen, aandacht van de ander vragen, anderen volgen, aandacht hebben voor anderen, afgeleid worden, om aandacht gevraagd worden, aandacht vragen van anderen, aandacht vragen, aandacht hebben voor de ander, geen aandacht hebben voor de ander. |
| Plezier ervaren | Plezier hebben | Werken leuk vinden, klaar zijn met werken fijn vinden, plezier hebben, de ander uitlachen, vrolijk worden van begroeting, , plezier hebben met de ander, genieten, vrolijk zijn, humor hebben, plezier maken met de ander, plezier maken, sarcastisch zijn, de ander opvrolijken. |
| (On)zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Structuur hebben, zelfstandig zijn, zien dat de ander hulp nodig heeft, gemotiveerd zijn om te helpen, hulp bieden, wachten op werk, geconcentreerd zijn, te weinig lefels opmerken, de ander helpen, de ander waarschuwen, gevaar zien, initiatief nemen. |
| | Sturing krijgen | Sturing krijgen, bevestiging vragen, geleid worden, gecorrigeerd worden, hulp |

| | | |
|----------------------|-----------------|--|
| | | aangeboden krijgen, hulp accepteren, hulp krijgen, aangestuurd worden, gestuurd worden, de ander nadoen. |
| Erkenning ervaren | Boosheid uiten | Geïrriteerd zijn op de ander, boos zijn op de ander, gecorrigeerd worden niet leuk vinden, onderdrukt glimlachen. |
| | Zich afzonderen | Rust hebben fijn vinden, voor zich uit staren, blijven staren, in haarzelf gekeerd zijn, de ander aanstaren, zich afzonderen, rondkijken, om zich heen staren. |
| Geborgenheid ervaren | | Koestering zoeken, de ander rust gunnen, bekommerd zijn om de ander, aanraking ervaren, aanwezig zijn, zich bekommeren om de ander, troost bieden. |

9. Codeboom Annelies

| Thema | Categorie | Coderingen |
|-----------------------------|------------------|---|
| In relatie zijn | In contact zijn | De ander groeten, gegroet worden, in gesprek gaan, reageren op de ander, contact zoeken, interactie hebben, in gesprek zijn, reageren op anderen, op de ander reageren, contact maken. |
| | Aandachtig zijn | Aandacht hebben voor de ander, onderbroken worden, aandacht hebben voor anderen, anderen volgen, zichzelf vergelijken met de ander, aandachtig zijn. |
| Plezier ervaren | | Vrolijk zijn, plezier maken met de ander, werken leuk vinden, vrolijk worden van werken, met anderen samenwerken leuk vinden, enthousiast zijn over werken, plezier hebben met de ander, sarcastisch zijn, koken leuk vinden, plezier hebben in werken, plezier hebben om anderen, plezier maken, plezier hebben, plezier hebben samen, genieten van de muziek, enthousiast zijn, weerzien leuk vinden. |
| (On)zelfstandigheid ervaren | Zelfstandig zijn | Zelfstandig zijn, structuur hebben, geconcentreerd zijn, bevestiging geven, leiding hebben, wachten op werk, inzicht hebben. |

| | | |
|-------------------|--------------------|---|
| | Sturing krijgen | Keuze hebben, sturing krijgen, hulp krijgen, overgenomen worden, gecontroleerd worden, werkzaamheden uitgelegd krijgen, werkzaamheden overnemen, voorbeeld volgen, aangestuurd worden, niet weten wat te doen, om sturing vragen, verantwoordig zijn, opdracht uitvoeren. |
| Erkenning ervaren | Beperking erkennen | Beperking erkennen, last ervaren van haar buik, vermoeid zijn, rust nodig hebben, uitgeput zijn, niet vol kunnen houden. |
| Rust krijgen | | Rondkijken, hard gewerkt hebben, voor zich uit staren, rust nemen, rust nemen fijn vinden, er tussenuit zijn fijn vinden, rust willen nemen, niet stil kunnen zitten, bezig willen zijn. |