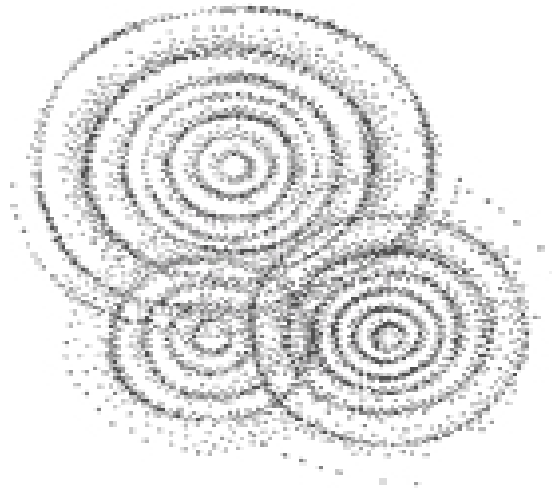


Samen Beter Weten

Een zorgethisch onderzoek naar het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling tussen ouders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en de begeleiders van deze personen



Naam | Wietske Verhagen
Studentnummer | 1020889

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Examinator | Prof. dr. Carlo Leget

Begeleider | Dr. Gustaaf Bos

Tweede lezer | Dr. Alistair Niemeijer

Vakgroep Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek

Utrecht, 15 augustus 2019

We zien je langzaam worden wat je bent
we houden de weg open naar je geluk
en trachten te verhinderen
dat je wordt
wat je niet zijn kunt.

Uit: Gedicht voor ons kind
Geert Bogaard

Abeelding voorblad | Bron: Hein Design | Kringen in het Water
https://www.miekelotte.nl/index.php?action=article&aid=23909&group_id=10000243&lang=NL

Voorwoord

En toen was het af..

Twee jaar geleden begon ik vol enthousiasme en een tikkeltje gespannen aan de opleiding Zorgethiek en Beleid. Zou het me, ondanks de “constante ruis van het ouderschap”¹, lukken om dit tot een goed einde te brengen? Twee jaar later kan ik terugkijken op een bewogen, bijzondere, ingrijpende en (zeer) leerzame periode in mijn leven. Een periode waarin ik erachter ben gekomen dat mijn hart ligt bij het doen van onderzoek en het (academisch) schrijven.

Hoewel ik vele uren alleen op mijn zolderkamer heb doorgebracht om deze thesis op papier te krijgen, zijn er veel mensen direct en indirect hierbij betrokken geweest.

Ik wil de moeders en begeleiders bedanken die hebben meegewerkt aan dit onderzoek en die zo open en oprecht met me hebben gesproken over het proces van kennisoverdracht. Zonder jullie inzichten en kritische blik was deze thesis nooit van de grond gekomen.

Gustaaf Bos wil ik bedanken voor de prettige en ongedwongen begeleiding bij het schrijven van deze thesis. De oprechte interesse in mijn onderzoek en de ontspannen gesprekken die me telkens aan het denken zetten en me uitnodigden nieuwe perspectieven te zien waar ik vastliep, hebben deze thesis naar een hoger niveau getild. Rimke Griffioen wil ik bedanken voor de enthousiaste begeleiding vanuit Prisma en het snelle en doortastende zoeken naar respondenten.

Judy en Ayla, bedankt voor jullie lieve vriendschap en steun in het afgelopen jaar. Voor het kritisch lezen van mijn stukken, voor de koffie bij Hop & Stork en de wijn in het park, voor de humor en het relativiseringsvermogen op momenten waarop we er doorheen zaten. Zonder jullie had deze master er heel anders uit gezien!

Lieve papa en mama, bedankt voor alles. Wat fijn dat jullie ondanks de omstandigheden toch altijd ruimte konden vinden om een luisterend oor te bieden als ik er door heen zat of een paar uur op Yfke te passen als ik tijd tekort dreigde te komen. Rob en Henriëtte, bedankt voor de vele momenten waarop jullie Yfke onvermoeibaar, liefdevol en vol enthousiasme hebben opgevangen zodat ik me volledig kon richten op mijn studie.

¹ Kim Brooks, geciteerd in de column van Asha ten Broeke in de Volksrant, 8 augustus 2019. (https://www.volkskrant.nl/columns-opinie/vrouwen-zijn-de-managers-van-het-gezin-van-hen-wordt-nog-steads-onbaatzuchtige-zorgzaamheid-verwacht~ba2579c7/?fbclid=IwAR2qBOJuQ5oRNPaMPQYxtzpwjiMGQSc31-pSnh7aMeOz6JP8IH62vIN-1fk&utm_campaign=shared_earned&utm_medium=social&utm_source=copylink)

Inge van Nistelrooij, bedankt voor de kleine momenten van bemoediging tussen de bedrijven door. Yvette Paludanus, bedankt voor het prettige en open gesprek dat me inspiratie heeft gegeven voor de opzet van dit onderzoek

Een speciale dank aan de mensen die aan de basis staan van dit onderzoek maar die deze thesis nooit zullen lezen: de personen wiens moeders en begeleiders zijn geïnterviewd. Ik ben veel over jullie te weten gekomen door de liefdevolle en respectvolle verhalen die jullie moeders en begeleiders me vertelden. Toch vind ik het oprecht jammer dat ik niet de mogelijkheid en tijd heb gehad jullie persoonlijk te leren kennen.

Lieve Marije en Rinske, wat ontzettend bijzonder is het om jullie zus te zijn! Hoewel onze werelden als dag en nacht van elkaar verschillen houden we altijd een band. Dit onderzoek draag ik op aan jullie.

Mijn lieve Yfke, ik hoef nu (voorlopig) niet meer te “studieren”! Dit betekent dat we volop tijd kunnen gaan besteden aan de belangrijke dingen in het leven: prinsessen kleuren, piratenpuzzels maken en Jip en Janneke verhaaltjes lezen. Het is niet eerlijk om te stellen dat de “constante ruis van het ouderschap” me alleen gehinderd heeft in de afgelopen twee jaar. Het heeft me de broodnodige afleiding gegeven op momenten waarin ik vast dreigde te lopen in mijn eigen gedachtecirkels en laten zien wat er echt toe doet. Ik ben er trots op jouw mama te mogen zijn!

En “*last but not least*”: Alex. M’n grote liefde, steun en toeverlaat. Het was niet altijd makkelijk de afgelopen twee jaar maar we hebben het samen gered! Bedankt dat je altijd onvoorwaardelijk in me gelooft.

Houten, 15 augustus 2019

Samenvatting

Bestuurders van instellingen voor zorg aan mensen met een beperking stellen dat binnen de reguliere gehandicaptenzorg plaats gemaakt moet worden voor de unieke eigen kennis van ouders (Veurink, 2017). Vanuit verschillende wetenschappelijke disciplines is onderzoek gedaan naar de kennisoverdracht tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg (Jansen, 2015; De Geeter, Poppes & Vlaskamp, 2002; Isarin 2001). Deze onderzoeken richten zich op het perspectief van de ouders, in het bijzonder de moeders.

In dit onderzoek naar het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling worden de ervaringen van de ouders en begeleiders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking die recent zijn verhuisd naar een zorginstelling, naast elkaar geplaatst. Het vertrekt vanuit de principes van de zorgethiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017) en de responsieve methodologie (Abma, 2006). Er wordt gepoogd bij te dragen aan de cultuuromslag waarmee er binnen de gehandicaptenzorg plaats wordt gemaakt voor de kennis van ouders en aan de zorgethische literatuur over de epistemologische dimensie van zorg, dat wil zeggen de kennis die ontstaat over de zorgontvanger binnen een zorgrelatie.

In het theoretisch deel van dit onderzoek zijn de belangrijkste (zorgethische) inzichten verkend die de epistemologische dimensie van zorg en het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling binnen de relatie tussen ouders en begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, kunnen verduidelijken. In het empirisch deel van dit onderzoek zijn de verhalen van drie moeders en drie begeleiders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige geanalyseerd met behulp van technieken uit de narratieve analyse (Visse, 2014). Vervolgens zijn deze inzichten met elkaar in dialoog gebracht.

Er kan gesteld worden dat de unieke kennis van familieleden, naasten of andere betrokkenen over de eigenheid van de zorgontvanger een belangrijke rol kan spelen in de epistemologische dimensie van zorg. In een hermeneutisch proces waarbij de perspectieven van ouders en begeleiders elkaar aanvullen, beïnvloeden en veranderen ontstaan nieuwe inzichten. Dit proces wordt mede gekenmerkt door conflict, verschuivende machtsposities, ambiguïteit en tragiek. Door ruimte te maken voor reflectie en dialoog binnen de zorgpraktijk kan gestreefd worden naar “waardig strijden” (Kunneman, 2017) in de relatie tussen de ouders en de begeleiders. Dit kan het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling verbeteren en de zorg voor de cliënt ten goede komen.

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
Hoofdstuk 1 Dit onderzoek en de zorgethiek	8
§1.1 De zorgethiek	8
§1.2 Begrippen	9
§1.3 Leeswijzer	10
Hoofdstuk 2 Problemativering en relevantie	12
§1.1 Aanleiding	12
§1.2 Maatschappelijk probleem	12
§1.3 Wetenschappelijk probleem	13
§1.4 Vraagstelling	15
§1.5 Doelstelling	16
§ 1.6 Tot slot	16
Hoofdstuk 3 Methodologie en het onderzoeksproces	16
§3.1 Uitgangspunt: responsieve methodologie en narratieve analyse	17
Responsieve methodologie	17
Focus op verhalen: narratieve dataverzameling en analyse	18
§3.2 De onderzoekspraktijk: het proces en de gemaakte keuzes	20
Casusdefinitie	20
Dataverzameling	20
Focus en inhoud	21
Analyse	22
Rol en positie als onderzoeker	24
§3.3 Ethische overwegingen	26
§3.4 Tot slot	27
Hoofdstuk 4 Theoretisch kader en conceptuele verkenning	28
§4.1 De epistemologische dimensie van zorgen	28
Concrete kennis	29
Gegeneraliseerde kennis	30
§4.2 Kennisoverdracht en de relatie tussen ouders en professionals	32
Een nieuw perspectief op het concept macht	33
Wrijving en conflict	33
§4.3 Conceptuele verkenning	34
Macht	34
Relationaliteit	35

§4.4 Conclusie	35
Hoofdstuk 5 Bevindingen	37
§5.1 De verhalen van de moeders en begeleiders.....	37
Britt en Mia	38
Beatrijs en Maite	40
Marisol en Bonny	42
§5.2 Macht en relationaliteit.....	44
§5.3 Conclusie	46
Hoofdstuk 6 Zorgethische discussie	48
§6.1 Overeenkomsten tussen de empirische inzichten en de theorie.....	48
§6.2 Verschillen tussen de empirische data en de theoretische inzichten	51
§6.3 Een nieuw perspectief op de epistemologische dimensie van zorg	51
§6.4 Conclusie	54
Hoofdstuk 7 Conclusie en aanbevelingen	56
§7.1 Conclusie	56
§ 7.2 Waardig strijden binnen de relatie tussen ouders en begeleiders	57
§7.3 Beperkingen.....	58
§7.4 Aanbevelingen.....	59
Hoofdstuk 8 Kwaliteit	62
Overdraagbaarheid focus op de verhalen van enkele personen	62
Het spanningsveld tussen objectiviteit en subjectiviteit	62
De verhalen accuraatheid, eenvoud, samenhang en ambiguïteit	63
Het bevorderen van meerstemmigheid en de dialoog tussen de betrokkenen	63
Literatuur	65
Bijlage 1 Mail met informatie voorafgaand aan het interview.....	69
Bijlage 2 Toestemmingsverklaringsformulier (<i>informed consent</i>)	70
Bijlage 3 Topiclijst Moeders	71
Bijlage 4 Topiclijst Begeleiders	72
Bijlage 5 Datamanagementplan	73

Hoofdstuk 1 | Dit onderzoek en de zorgethiek

Dit onderzoek is uitgevoerd in het kader van de master *Zorgethiek en Beleid* en vertrekt daarom vanuit de zorgethiek. Dit is een relatief jonge stroming binnen de ethiek waarbinnen wetenschappers uit verschillende disciplines nadenken over het moreel goede vanuit het perspectief van zorg (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Omdat specifieke zorgethische inzichten vervlochten zijn in de opzet en uitvoering van dit onderzoek wordt in §1.1 van dit inleidende hoofdstuk de zorgethiek beknopt geïntroduceerd aan de hand van het artikel *Beyond Demarcation* van Carlo Leget, Inge van Nistelrooij en Merel Visse (2017). De belangrijkste begrippen in deze thesis worden in §1.2 nader toegelicht. Het hoofdstuk sluit af met een leeswijzer (§1.3).

§1.1 De zorgethiek

Dit onderzoek vertrekt vanuit de ideeën en inzichten van de Utrechtse stroming van de zorgethiek. Deze stroming ziet de zorgethiek als een interdisciplinair onderzoeksveld waarbinnen diverse wetenschappers nadenken over het concept ‘zorg’ en de potentie die dit concept heeft om bestaande praktijken vanuit een ander perspectief te bekijken. De problematiek binnen deze praktijken geldt als uitgangspunt voor verder onderzoek (Leget et al., 2017, p.5).

Binnen de Utrechtse zorgethiek staat de volgende vraag centraal: Wat is het moreel goede in deze particuliere context? Het concept ‘zorg’ wordt hierbij gebruikt als multivocale, interpretatieve lens waarmee praktijken bekeken kunnen worden (Leget et al., 2017, p.5). Er wordt een brede uitleg gehanteerd van dit concept. Zorg wordt gezien als een sociale praktijk die ingebed is in een georganiseerde samenleving en daarom intrinsiek politiek is (p.6).

Deze stroming wordt gekenmerkt door een heen en weer gaande beweging tussen de uitkomsten van empirisch onderzoek en de theorie, de hierboven genoemde interdisciplinaire discussie. Deze dialectische beweging zorgt ervoor dat er zowel tegengedacht kan worden op inzichten uit de theorie als op inzichten uit het empirisch onderzoek. Dit maakt de zorgethiek een intrinsiek maatschappijkritische ethiek (Leget et al., 2017, p.6).

Een aantal concepten, de zogenaamde *critical insights* worden als uitgangspunt genomen in deze dialectische wisselwerking, waaronder relationaliteit, contextualiteit, lichamelijkeheid, macht en positie. Deze begrippen worden niet gebruikt als vaststaande, strak ombakende concepten maar als fluïde, meervoudige begrippen die altijd openstaan voor verdere discussie. Door naast de dominante uitleg van deze begrippen nieuwe perspectieven te plaatsen wordt zichtbaar wat eerder verborgen bleef. De kwalitatieve onderzoeksmethoden die

worden gebruikt richten zich op het onderzoeken van de geleefde ervaring, zorgpraktijken en de socio-politieke ordening van onze samenleving. Zorgpraktijken en de manier waarop mensen deze ervaren worden immers altijd beïnvloed door institutionele en politieke invloeden (Leget et al, 2017, p. 7).

Tot slot stelt de Utrechtse zorgethiek dat we alleen op het spoor van het moreel goede kunnen komen als we verschillende posities, perspectieven en typen kennis met elkaar in dialoog laten gaan. Er wordt daarom veel gebruik gemaakt van participatief onderzoek waarbij expliciet ruimte wordt gemaakt voor gemarginaliseerde stemmen (Leget et al, 2017, p. 8).



Figuur 1: de Utrechtse Zorgethiek

§1.2 Begrippen

In deze paragraaf worden de belangrijkste begrippen in deze thesis kort toegelicht. In dit onderzoek staat de kennisoverdracht en -ontwikkeling tussen ouders van personen met een ernstig verstandelijke of meervoudige beperking die recent zijn verhuisd naar een instelling, en de begeleiders van deze personen centraal. Hierbij wordt uitgegaan van de relationele aard van **kennis**, waarbij deze altijd ontstaat in een dialectische wisselwerking tussen twee of meer personen en daarbij ook eigen is aan de relatie tussen deze personen (Witkin, 2017, p.82-83). De **epistemologische dimensie van zorg** wijst op de kennis die ontstaat binnen een zorgrelatie over de zorgontvanger (Hamington, 2018). Tot slot wordt uitgegaan van kennis over de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte persoon in brede zin, waarmee zowel de

ouders als de begeleiders deze persoon beter kunnen ‘lezen’. Dit kan **expliciete, feitelijke** kennis zijn die woordelijk kan worden overdragen maar ook **impliciete, tacieta** kennis. Dit is een intuïtief inzicht dat niet zo makkelijk in woorden te vangen is (Van der Zande, Baart & Vosman, 2014).

Dit onderzoek richt zich op **kinderen of (jong)volwassenen** die door een ernstige **verstandelijke of meervoudige beperking** niet of nauwelijks kunnen communiceren in woord en gebaar. Personen met een ernstige meervoudige beperking hebben naast een cognitieve beperking vaak meerdere andere beperkingen, zoals visuele en motorische beperkingen en gezondheidsproblemen (EVM, z.j.). Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn in de regel alleen cognitief beperkt. Beide groepen hebben hun leven lang zeer intensieve en complexe zorg en begeleiding nodig. Er wordt naargelang de context afwisselend gesproken over kinderen (van de ouders), cliënten (van de begeleiders) of personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking.

De **begeleiders** zijn de medewerkers die in de woningen van Prisma werken waar deze personen recent zijn komen wonen en die een langdurige zorgrelatie opbouwen met deze personen. **Prisma** is een organisatie voor zorg aan mensen met een beperking in Brabant waarbinnen dit onderzoek is uitgevoerd. Twee begeleiders zijn **persoonlijk begeleider** of persoonlijk ondersteuner van de cliënten wiens moeders hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Dit zijn medewerkers die de eerste verantwoordelijkheid voor de begeleiding en ondersteuning van een cliënt op zich hebben genomen. Zij fungeren vaak als eerste aanspreekpunt voor familie of andere betrokkenen. In deze thesis wordt alleen de term ‘persoonlijk begeleider’ gebruikt. Met de term **professionals in de gehandicaptenzorg** wordt verwezen naar alle professionals die binnen deze zorg werkzaam kunnen zijn, als begeleider, gedragsdeskundige, arts, therapeut of anderzijds.

Hoewel dit onderzoek zich richt op de **ouders** van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking, zowel de vaders als de moeders, zijn alleen moeders geïnterviewd. Een verdere uitleg hiervan volgt in hoofdstuk 3, §2 en hoofdstuk 7, §3.

§1.3 Leeswijzer

Tot slot wordt hieronder een beeld geven van de structuur en opbouw van deze thesis. In **hoofdstuk 2** worden de aanleiding, de probleemstelling en relevantie van dit onderzoek geschetst. **Hoofdstuk 3** bespreekt de methodologische grondslagen voor dit onderzoek en de manier waarop het onderzoeksproces verlopen is. **Hoofdstuk 4** schetst het theoretisch kader

van dit onderzoek. Hier wordt de betekenis van de, in dit onderzoek centrale, *critical insights* macht en relationaliteit verkend binnen de context van het thema van dit onderzoek. In **hoofdstuk 5** worden de empirische bevindingen gepresenteerd, de verhalen van de moeders en begeleiders. In **hoofdstuk 6** worden de inzichten uit de theorie (hoofdstuk 4) en de inzichten uit de empirie (hoofdstuk 5) op elkaar betrokken en met elkaar in dialoog gebracht. In **hoofdstuk 7** wordt de conclusie van dit onderzoek geformuleerd. Daarnaast wordt een aanzet gegeven tot aanbevelingen voor de zorgpraktijk waarin ouders en begeleiders elkaar treffen en verder onderzoek. Tot slot wordt in **hoofdstuk 8** kritisch gereflecteerd op de kwaliteit van dit onderzoek.

Hoofdstuk 2 | Problemativering en relevantie

§1.1 Aanleiding

In mei 2017 zijn mijn twee verstandelijk beperkte zussen na ruim 30 jaar bij mijn ouders te hebben gewoond verhuisd naar ‘het Tweede Thuis’: een nieuwe opgezette woning voor acht (jong)volwassenen met een (ernstige) verstandelijke of meervoudige beperking. Deze woning is opgezet door een groep ouders in samenwerking met een organisatie² die zorg biedt aan mensen met een beperking.

Hoewel de verhuizing achter de rug is gaat er nog steeds veel tijd en energie zitten in de afstemming tussen mijn ouders, die mijn zussen door en door kennen, en de begeleiders van ‘het Tweede Thuis’, die mijn zussen nog moeten leren kennen. Mijn moeder lijkt mijn zussen intuïtief aan te voelen, alsof ze verbonden zijn door honderden ragfijne draadjes. De begeleiders hebben een eigen perspectief vanuit professionele kennis en ervaring. Het laten samengaan van deze twee vormen van kennis blijkt lang niet vanzelfsprekend.

In de opmaat naar de verhuizing van mijn zussen ben ik zelf moeder geworden. Door deze ervaring, en door de studie Zorgethiek en Beleid, ben ik gaan nadenken over deze twee ogenschijnlijk zeer verschillende vormen van het kennen van de kwetsbare ander, degene die zich niet kan uiten. Hoe kunnen beide optimaal ingezet worden om goede zorg voor mijn zussen, maar ook voor mijn ouders, te waarborgen?

§1.2 Maatschappelijk probleem

Verschillende bestuurders van organisaties voor zorg aan mensen met een beperking uiten hun zorg over de steeds groter wordende kloof tussen de reguliere gehandicaptenzorg en de groeiende groep “kritische ouders”, die besluiten met behulp van het Persoonsgebonden Budget (PGB)³ de zorg voor hun kind zelf te gaan organiseren. Ze stellen dat er een cultuuromslag nodig is waarbij er binnen de reguliere instellingen voor gehandicaptenzorg plaats wordt gemaakt voor de eigen kennis van ouders. Het is volgens hen de taak van deze instellingen om te zorgen voor cliënten én hun ouders, ook de ouders die ervoor kiezen geen zorg af te nemen (Veurink, 2017).

Het aantal particuliere wooninitiatieven, woonvormen opgezet door ouders en gefinancierd met het PGB, stijgt de laatste jaren (De Koning, 2017). Deze ontwikkeling past in de bredere maatschappelijke trend van marktwerking in de zorg waarbij de eigen regie van

² Dit betreft niet Prisma.

³ Met het PGB kunnen mensen die door ziekte, een beperking of de gevolgen van ouderdom ondersteuning nodig hebben zelf bepalen welke zorg zij inkopen en wie zij daarvoor inschakelen (Mantelzorg.nl, z.j.).

de burger, die zelf wil kunnen kiezen welke zorg er wordt afgenomen, centraal staat. Burgers lijken in dit proces steeds mondiger te worden en de professionals lijken aanzien te verliezen (Tonkens, 2008).

Tegelijkertijd wordt in de gehandicaptenzorg het belang van de inbreng van naasten in de zorg voor mensen met een beperking steeds vaker erkend (Kansplus, 2017).

Orthopedagoog Chiel Egberts stelt met zijn populaire “driehoekskunde” dat een goede band tussen ouders en professionals, en een balans tussen de kennis en inbreng van beide partijen, de zorg voor de cliënt ten goede komt. Dit is echter geen eenvoudig proces (Egberts, 2007).

Verder onderzoek naar de manier waarop de eigen kennis van ouders een gelijkwaardige plek kan krijgen naast professionele kennis kan de cultuuromslag waar de bestuurders over spreken verdere vorm geven, voor beleidsmakers én professionals op de werkvloer.

§1.3 Wetenschappelijk probleem

In de laatste decennia zijn er vanuit (ortho)pedagogische, psychologische en medisch wetenschappelijk hoek meerdere publicaties verschenen over de ervaringen en behoeften van familieleden van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking (o.a. Luijckx, 2016; Jansen, 2015; Luijckx & Vlaskamp, 2012; Summer et al., 2005; Woolfson, 2004; De Geeter, Poppes & Vlaskamp, 2002; Ainbinder et al., 1998; Santelli, Turnbull, Lerner & Marquis, 1993; Pilon & Smith, 1985). Met de opkomst van de gezinsgerichte ondersteuning⁴ in de Nederlandse gehandicaptenzorg wordt de specifieke ervaring en kennis van ouders van deze cliënten steeds meer gezien en gewaardeerd (Luijckx, 2016; Jansen, 2015).

Vanuit verschillende wetenschappelijke disciplines is aandacht besteed aan de manier waarop de kennis van ouders overgedragen kan worden naar professionals en een plaats kan krijgen binnen de professionele zorgpraktijk. Filosofe Jet Isarin (2001) heeft narratief onderzoek gedaan naar de manier waarop moeders van gehandicapte kinderen een eigen kennis ontwikkelen over ‘het lezen van het kompas van het kind’ (p.14). Haar doel is moeders handvatten te geven om een eigen stem te vormen in relatie met professionele derden. Orthopedagogen De Geeter, Poppes en Vlaskamp (2002) stellen dat ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking de mogelijkheid moeten krijgen om binnen de professionele zorgpraktijk nieuwe kennis en vaardigheden op te doen om de unieke expertise

⁴ Bij deze vorm van ondersteuning van mensen met een beperking is aandacht voor het welbevinden van de familieleden (ouders, broers en zussen) van deze personen noodzakelijk. Dit vanuit de gedachte dat het welbevinden van de afzonderlijke leden van een familie sterk met elkaar samenhangt (Luijckx, 2016).

die ze door de jaren heen hebben opgebouwd optimaal te benutten. Het ondersteunen van deze kinderen is namelijk complex. Het is aan de professionals om een werkbare methode hiervoor te vinden en ouders hierbij te ondersteunen. Psychologe Susanne Jansen (2015) stelt dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de manier waarop de communicatie tussen ouders en professionals verloopt tijdens de periode van de verhuizing van het kind naar een zorginstelling. Kennisoverdracht met betrekking tot het 'lezen' van het kind, dat zich niet of nauwelijks kan uiten, is een belangrijk onderdeel hiervan (p.104).

Deze onderzoeken richten zich op het perspectief van de ouders, in het bijzonder moeders. Hierbij lijkt impliciet en expliciet de aanname te spelen dat de stem van ouders minder gehoord wordt en daarom aandacht verdient. Bij kennisoverdracht zijn echter altijd tenminste twee partijen en dus twee perspectieven betrokken, in dit geval het perspectief van de ouders en begeleiders. Voor zover bekend is er nog geen studie gedaan waarbij het perspectief van de ouders op het proces van kennisoverdracht naast het perspectief van de begeleiders is geplaatst. Dit zou nieuwe inzichten kunnen geven in het proces van kennisoverdracht.

Dit onderzoek vertrekt vanuit de zorgethiek, een relatief jonge stroming binnen de ethiek waarbinnen wetenschappers uit verschillende disciplines nadenken over het moreel goede vanuit het perspectief van zorg (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Voor zover bekend is er nog geen zorgethisch onderzoek gedaan naar de geleefde ervaring van de kennisoverdracht tussen ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders, in de periode na verhuizing van het kind naar een zorginstelling.

Het bekijken van dit vraagstuk door een zorgethische lens kan op twee manieren vruchtbaar zijn. Ten eerste stelt de zorgethisch georiënteerde filosoof Maurice Hamington (2018; 2013; 2012) dat zorg een nog weinig onderzochte, epistemologische kwaliteit heeft. In een zorgrelatie ontstaat kennis over de zorgvrager. Deze kennis kan leiden tot een verbetering van de zorgrelatie. In lijn hiermee kan gesteld worden dat een persoon met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking na de verhuizing naar een instelling een nieuwe zorgrelatie opbouwt met zijn of haar begeleiders. De begeleiders gaan eigen kennis ontwikkelen over deze persoon binnen de context van de nieuwe situatie. De kennis van ouders zou mede de basis kunnen vormen voor deze relatie en de kennisontwikkeling hierbinnen. Door na te gaan hoe ouders en begeleiders het proces waarbij deze kennis wordt overgedragen en ontwikkeld ervaren, kan dit onderzoek bijdragen aan de zorgethische literatuur over de epistemologische dimensie van zorg.

Ten tweede kan kennis over de cliënt bijdragen aan kennis over het moreel goede in de betreffende zorgpraktijk. De zorgethiek gaat er vanuit dat deze morele kennis fundamenteel relationeel is en afhankelijk van de context (Walker, 2007, p. 10). De zorgpraktijk waarin deze kennis ontstaat is verder altijd ingebed in een georganiseerde samenleving en daarom intrinsiek politiek (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Hoewel dit onderzoek zich richt op de manier waarop het proces van kennisoverdracht binnen de relatie tussen ouders en begeleiders ervaren wordt, kunnen deze inzichten het onderzoek in een breder kader plaatsen. Deze relatie ontwikkelt zich immers nooit in een vacuüm. Institutionele invloeden, beleidskeuzes, de precariteit van de posities van betrokkenen binnen een instelling (Vosman en Niemeijer, 2017) en de directe en indirecte ideeën die er in de samenleving bestaan over het proces van kennisoverdracht, spelen hierbij altijd een rol.

§1.4 Vraagstelling

Vanuit het bovenstaande is gekomen tot de volgende hoofd- en deelvragen die leidend zijn geweest bij de uitvoering van dit onderzoek. Deelvraag 1 zal centraal staan in hoofdstuk 4. Deelvraag 2 zal beantwoord worden in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 zal een antwoord worden geformuleerd op deelvraag 3. Tot slot zal de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord worden in hoofdstuk 7.

Hoofdvraag

Hoe ervaren de ouders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de periode na de verhuizing van deze persoon naar een zorginstelling, en wat betekent dit voor de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorg?

Deelvragen

1. Welke (zorgethisch) theoretische inzichten kunnen de epistemologische dimensie van zorg en het proces van kennisoverdracht tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg verduidelijken?
2. Hoe ervaren de ouders van cliënten met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de periode na de verhuizing van de cliënt naar een zorginstelling?

3. Wat betekenen de inzichten die voortkomen uit het empirisch deel van dit onderzoek voor de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorgen?

§1.5 Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is tweeledig. Enerzijds wordt gepoogd door middel van het bieden van inzicht in geleefde ervaring van het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling bij te dragen aan de cultuuromslag waarbij binnen reguliere instituties voor de gehandicaptenzorg plaats wordt gemaakt voor de kennis en ervaring van ouders van cliënten. Anderzijds wordt gepoogd bij te dragen aan de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorgen.

§ 1.6 Tot slot

Nu de aanleiding, problematisering en relevantie van dit onderzoek zijn geschetst zal in het volgende hoofdstuk verder ingegaan worden op de methodologie die gebruikt is om het onderzoek vorm te geven en de manier waarop het onderzoeksproces is verlopen.

Hoofdstuk 3 | Methodologie en het onderzoeksproces

Omdat de perspectieven van ouders en begeleiders op het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling hierbinnen centraal staan vertrekt dit onderzoek vanuit het gedachtegoed van de responsieve methodologie (Abma, 2006) en maakt gebruik van technieken uit de narratieve analyse (Creswell, 2013; Visse, 2014). De focus ligt op de verhalen die ouders en begeleiders vertellen over het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling. Hierdoor kan meer inzicht worden verkregen in de geleefde ervaring van dit proces.

Dit hoofdstuk begint met een beknopte beschrijving van de bovengenoemde methodieken, onder andere op basis het werk van Tineke Abma (2006) en Merel Visse (2014) (§3.1). Daarna zal in §3.2 beschreven worden hoe het onderzoeksproces is verlopen, welke keuzes er zijn gemaakt, op welke manier is gepoogd recht te doen aan de hierboven genoemde methodieken en wat de rol en positie was van de onderzoeker. Tot slot worden de ethische overwegingen die tijdens het onderzoeksproces naar voren zijn gekomen besproken in §3.3.

§3.1 Uitgangspunt: responsieve methodologie en narratieve analyse

Responsieve methodologie

De responsieve methodologie is een onderzoeksmethode waarbij belanghebbenden, diegenen wiens belangen op het spel staan binnen de onderzoekspraktijk, als actieve partners betrokken worden bij het onderzoeksproces. De vraag die centraal staat binnen het onderzoek, de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd en het formuleren van een antwoord op de onderzoeksvraag, wordt bepaald in onderlinge interactie tussen de belanghebbenden. Het bewerkstelligen van een open en kwalitatief waardige dialoog is hierbij van groot belang. Deze werkwijze vergroot de bruikbaarheid van de uitkomsten omdat meerdere partijen betrokken zijn bij de ontwikkeling hiervan. Verder heeft het een democratische waarde omdat er nadrukkelijk aandacht wordt besteed aan het perspectief van gemarginaliseerde partijen binnen de onderzoekspraktijk (Abma en Widdershoven, 2006).

De basis voor de responsieve methodologie is gelegd door Robert Stake (1975, in Abma, 2006). Hij zocht een nieuwe manier voor het evalueren van onderwijsprogramma's waarbij recht wordt gedaan aan het perspectief van alle betrokkenen. De methode die hij heeft ontwikkeld is in de jaren '80 verder uitgewerkt door Guba en Lincoln (1989, in Abma, 2006). Zij benadrukten de waarde van het uitvoeren van evaluaties *met* in plaats van *voor* de verschillende belanghebbenden (Abma 2006; Abma en Widdershoven, 2006).

De responsieve methodologie is geworteld in het sociaal constructivistisch wereldbeeld en de constructivistische en hermeneutische perspectieven op kennis. De mens is

hierbij een actieve betekenisgever die zijn of haar werkelijkheid creëert in een voortdurende dialoog met anderen, binnen de context van sociale praktijken. Historische en culturele normen, maar ook de eigen achtergrond en referentiekader spelen hierbij een rol. Dit proces verandert de manier waarop betrokkenen de werkelijkheid definiëren, en verandert zo ook de betrokkenen zelf (Abma, 2006; Abma & Widdershoven, 2006).

Abma (2006) noemt verschillende doelen van de responsieve methodologie. Als eerste poogt de methodiek de betekenis van de onderzochte praktijk te verhelderen vanuit de geleefde ervaring van de belanghebbenden. Verder is het opgang brengen en bevorderen van een open en kwalitatief waardige dialoog waarbij persoonlijk en wederzijds begrip wordt vergroot en relaties worden versterkt, een belangrijk doel. Het bereiken van consensus is niet noodzakelijk om het responsieve proces te laten slagen. Tot slot wijst Abma (2006) op de bijdrage die de responsieve methodologie kan leveren aan de ontwikkeling van moreel goede praktijken waarin personen betrokken zijn bij elkaar en zich ondersteund voelen door elkaar. Mensen zijn immers zorgende, sociale wezens die altijd afhankelijk zijn van elkaar (p.33). Dit aspect, samen met de eerder genoemde aandacht voor gemarginaliseerde perspectieven, maakt dat de methode een duidelijke zorgethische insteek heeft.

Om een kwalitatief waardige dialoog te bereiken en het responsieve proces te laten slagen moeten de betrokkenen, de belanghebbenden en de evaluator (de onderzoeker), bereid zijn om actief deel te nemen aan het proces, de macht te delen, naar elkaar te luisteren, van elkaar te leren en te veranderen. Idealiter zouden de verhoudingen tussen de belanghebbenden symmetrisch moeten zijn. Diep ingesleten machtsverhoudingen en subtiele vormen van uitsluiting maken dit echter niet altijd mogelijk. Verder kunnen politieke en strategische belangen van belanghebbenden en gevoelige onderwerpen een obstakel vormen voor een open en gelijkwaardige dialoog. Het opbouwen en onderhouden van onderling vertrouwen is van groot belang om deze obstakels zo veel mogelijk te vereffenen (Abma, 2006).

Focus op verhalen: narratieve dataverzameling en analyse

Binnen de responsieve methodologie wordt de geleefde ervaring van de belanghebbenden onderzocht door het optekenen van de verhalen van de verschillende betrokkenen (Abma, 2006). Mensen zijn verhalende wezens die verhalende levens leiden (Visse, 2014, p.18). Door het vertellen van verhalen krijgen we grip op onze werkelijkheid en op wat er in onze levens gebeurt. In dit proces geven we betekenis aan onze ervaringen, en brengen verhalen aan het licht wat er voor ons werkelijk toe doet (Abma, 2006; Abma en Widdershoven, 2006). De

perspectieven van verschillende betrokkenen in een bepaalde praktijk hoeven niet altijd met elkaar overeen te komen en kunnen met elkaar in conflict zijn. Echter, het naast elkaar zetten van deze perspectieven kan aanzetten tot reflectie en tot wederzijds begrip (Abma en Widdershoven, 2006).

Binnen de narratieve onderzoekstechniek worden de verhalen van belanghebbenden in de regel verzameld door het afnemen van semigestructureerde diepte-interviews. De onderzoeker laat haar agenda voor deze interviews zo veel mogelijk open en laat de belanghebbende met wie ze in gesprek is de inhoud, het tempo en de richting van het gesprek bepalen. Ze neemt hierbij een open, lerende en zekere naïeve houding aan (Anderson & Kirkpatrick, 2015).

Visse (2014) beschrijft de methode voor narratieve analyse aan de hand van vijf fasen. Ze baseert zich hierbij op inzichten uit de narratieve hermeneutiek, het proces waarbij mensen door middel van het vertellen van verhalen betekenis geven aan de werkelijkheid en deze veranderen, en inzichten uit het werk van Riessman (2008, in Visse, 2014) en McCormack (2000a, 2000b, in Visse, 2014).

Tijdens de eerste analysefase wordt er “actief geluisterd” naar de tekst door de tekst te lezen vanuit verschillende “blikrichtingen”. De onderzoeker kan kijken naar *wie* er een rol spelen in het verhaal (de karakters), *wat* er wordt gezegd (de inhoud), *hoe* het verhaal wordt verteld (het narratief proces), en *wanneer* en *waar* bepaalde gebeurtenissen die een belangrijke plaats innemen in het verhaal plaatsvinden. Hierbij kan een beeld geschetst worden van de context van en belangrijke keerpunten binnen het verhaal, momenten waarop het verhaal een andere wending krijgt (Visse, 2014, p. 20-22).

Na het doorlopen van deze fase wordt de data nogmaals doorgenomen voor een gedetailleerde analyse waarbij gelet wordt op verschillende aspecten, waaronder het begin, middenstuk en einde van het verhaal, tegenstellingen, woorden die vaak worden herhaald, het volume en stiltes die vallen. Ook worden de belangrijkste inhoudelijke thema's opgetekend. In fase drie worden de belangrijkste fragmenten van het verhaal geselecteerd en geordend. Dit gebeurt zo accuraat mogelijk en zo veel mogelijk in lijn met hetgeen er tijdens de eerste twee fases naar voren is gekomen. Hierna wordt het verhaal in fase vier door de onderzoeker opgetekend en voorgelegd aan de respondent, die de mogelijkheid krijgt hierop te reageren. Hij/zij kan aangeven of hij/zij zich herkent in het verhaal en of het verhaal zijn/haar ervaringen zo goed mogelijk weergeeft. Tot slot wordt in fase vijf de originele data nogmaals

doorgelezen om na te gaan of het gereconstrueerde verhaal hier nog mee overeenkomt (Visse, 2014, p. 22-24).

§3.2 De onderzoekspraktijk: het proces en de gemaakte keuzes

De bovenstaande theorie vormt de basis van waaruit dit onderzoek is uitgevoerd. Er is gepoogd de principes van deze methodiek binnen de context van het soms grillig verlopende onderzoeksproces zo volledig mogelijk tot hun recht te laten komen. Hieronder wordt beschreven hoe het onderzoeksproces is verlopen, welke keuzes zijn gemaakt en wat de positie en rol is geweest van de onderzoeker.

Casusdefinitie

Dit onderzoek vond plaats binnen Prisma, een organisatie in Brabant voor zorg aan mensen met een beperkingen richtte zich 1) op ouders waarvan het ernstig verstandelijk of meervoudig beperkt kind in de afgelopen tien jaar naar een woonvoorziening van Prisma is verhuisd en 2) begeleiders die werken binnen woonvormen voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en die een concrete zorgrelatie met deze cliënten opbouwen. In 2017 is er een convenant getekend tussen de Universiteit voor Humanistiek en Prisma waarin beide organisaties het belang van de zorgethiek voor de Nederlandse gezondheidszorg, en de zorg aan mensen met een beperking in het bijzonder, onderschrijven⁵. Op basis van dit convenant kon dit onderzoek binnen Prisma worden uitgevoerd.

Dataverzameling

Met behulp van Rimke Griffioen, beleidsmedewerker bij Prisma, zijn al snel drie moeders bereid gevonden om mee te werken aan een diepte-interview. Hoewel er niet specifiek gezocht is naar moeders, het onderzoek richt zich immers op moeders én vaders, zijn zij wel de eerste geweest die hebben aangegeven mee te willen doen aan dit onderzoek. De vaders stonden niet per se negatief tegenover deelname aan het onderzoek maar konden door praktische redenen niet aanwezig zijn bij het gesprek. In verband met de beperkte tijd voor dit onderzoek is ervoor gekozen niet verder te zoeken naar vaders. Op de gevolgen van deze keuze voor dit onderzoek wordt verder gereflecteerd in hoofdstuk 7, § 3.

⁵ Bron: https://www.uvh.nl/uvh.nl/up/ZkulqgtJI_Convenant_UvH_en_Prisma.pdf

Via de teamleiders van de woningen waar de kinderen van deze moeders wonen zijn drie begeleiders gevonden die mee wilden werken aan dit onderzoek. Zo zijn er drie koppels ontstaan bestaande uit een moeder en een begeleider die elkaar persoonlijk kennen. Twee begeleiders zijn als persoonlijk begeleider nauw betrokken bij het kind, bij de verhuizing naar de woning en bij het proces van kennisoverdracht. De derde begeleider werkt in de woning waar het kind een paar maanden terug is komen wonen. De respondenten zijn apart van elkaar geïnterviewd.

Zowel Kittay (1999) als Isarin (2002) wijzen op de asymmetrische machtsverhoudingen tussen ouders van een kind met een handicap en professionals, waarbij de ouders vaak het onderspit delven. Vanuit deze gedachte zijn de interviews met de moeders waar mogelijk eerder gepland dan de interviews met de begeleiders zodat componenten uit de interviews van de moeders ingebracht konden worden in de gesprekken met de begeleiders. De eventueel gemarginaliseerde stem van de moeder werd zo het uitgangspunt voor het gesprek met de begeleider. Verder is op deze manier gepoogd recht te doen aan het dialogische karakter van de responsieve methodologie (Abma & Widdershoven, 2006). Bij één koppel was het door praktische omstandigheden niet mogelijk deze volgorde aan te houden en is het interview met de begeleider eerst gepland.

De interviews vonden plaats in april en mei 2019, in de betreffende woning van Prisma, op het instellingsterrein of bij de respondent thuis. De gesprekken duurden ongeveer een uur tot anderhalf uur en begonnen met een openingsvraag. Ook is er vooraf een topiclijst opgesteld om het gesprek indien nodig op gang te houden. Verder was het gesprek informeel en open van karakter. Respondenten kregen op deze manier zoveel mogelijk de ruimte om zelf de richting van het interview te bepalen en hun eigen verhaal te vertellen. De interviews zijn opgenomen en letterlijk getranscribeerd.

Focus en inhoud

Terugkijkend is het onderzoeksproces een dialogisch proces geweest waarbij de blikrichting en focus werden bepaald door datgene wat er uit de gesprekken met respondenten naar voren kwam.

Het onderzoek startte met een relatief open hoofdvraag betreffende het proces van kennisoverdracht vanuit het perspectief van ouders en begeleiders. Dit is in lijn met de responsieve benadering waarin regelmatig gewerkt wordt met een open vraagstelling. Belanghebbenden bepalen immers mede de richting van het onderzoek (Abma en

Widdershoven, 2006). Al snel werd duidelijk dat er een focus nodig was om niet verloren te raken in de rijkheid van de verhalen van de respondenten. Deze focus werd gevonden in de taciete kennis die ouders hebben over hun kind, het intuïtieve aanvoelen dat vaak moeilijk onder woorden te brengen is. Hoe wordt dit overgebracht aan begeleiders? De keuze hiervoor kwam voort uit de literatuur (Hamington, 2013, 2012) en uit de observatie van de relatie tussen mijn moeder en mijn zussen en mijn eigen nieuwsgierigheid hiernaar. De focus is voorafgaand aan de interviews via de mail voorgelegd aan de respondenten met de uitnodiging hierop te reageren en hierover na te denken.

Gedurende de interviews bleek dat de respondenten het een interessant maar ook erg lastig onderwerp vonden waar ze weinig over konden vertellen. Van der Zande, Baart en Vosman (2013) stellen dat taciete morele kennis lastig te onderzoeken is. Het is moeilijk te bepalen wat en waar te observeren om hierover meer te weten te komen. Mensen kunnen vaak niet goed vertellen hoe deze kennis ontstaat en als ze een poging wagen ontglipt er altijd een deel omdat de juiste woorden en uitdrukkingen ontbreken. Om meer te weten te komen over de overdracht van taciete kennis zouden dus de vluchtige en moeilijk grijpbare momenten geobserveerd moeten worden waarin deze kennis wordt overgedragen, naast de interviews met de respondenten. Gezien de omvang en duur van het onderzoek was dit niet meer haalbaar. Er werd besloten de focus te verleggen.

In de gesprekken met respondenten werd impliciet veel verwezen naar machtsverhoudingen: Wiens interpretatie van de cliënt wordt als uitgangspunt genomen bij de begeleiding en dagelijkse gang van zaken? Daarnaast kwam de aard van de relatie tussen de ouders en begeleiders en alles wat er tussen deze twee partijen gebeurt regelmatig terug. Op basis hiervan is besloten de zorgethische *critical insights* macht en relationaliteit als leidraad te gebruiken bij het verder uitwerken en analyseren van de narratieven. In hoofdstuk vier zal verkend worden hoe deze concepten binnen het kader van dit onderzoek begrepen kunnen worden en als *sensitizing concepts* (Bowen, 2006) kunnen dienen. Deze beslissing is via de mail voorgelegd aan de respondenten, met de uitnodiging om hierop te reageren. Geen van de respondenten heeft aangegeven problemen te hebben met deze wijziging van koers.

Analyse

Er is begonnen met een holistische lezing van de getranscribeerde interviews. De interviews zijn grondig doorgelezen, alles wat opviel is onderstreept en opmerkingen en mogelijke thema's zijn genoteerd in de kantlijn (Basten, 2011). Na deze eerste lezing zijn de transcripten

nog twee keer doorgenomen. De ene keer is er gelet op fragmenten die te maken hebben met machtsverhoudingen, de tweede keer is gelet op fragmenten die te maken hebben met de relatie tussen ouders en begeleiders, met datgene wat er tussen deze twee partijen gebeurt. Tot slot zijn de transcripten doorgenomen aan de hand van de blikrichtingen van Visse (2014) waarbij er is gelet op de personen die een rol spelen in het verhaal, de manier waarop het narratief geconstrueerd wordt, de context, belangrijke gebeurtenissen, het verloop van het interview en andere bijzonderheden (fase een en twee).

Na deze verschillende analysestappen zijn de belangrijkste visies, uitspraken en gebeurtenissen per respondent opgeschreven en geordend. Hierbij is geprobeerd zoveel mogelijk trouw te blijven aan de manier waarop de respondent dit in het interview heeft verwoord. Elk narratief bleek te kunnen worden samengevat in een paar kernwoorden of een korte kernzin. De belangrijkste punten zijn samen met deze kernwoorden/-zinnen opgestuurd naar de respondenten. Hierna zijn ze gebeld met de vraag of zij zich konden vinden in deze resultaten en of ze het eens waren met de ordening en keuze van de kernwoorden/-zinnen. Ook zijn voorzichtige, algemene conclusies die naar voren gekomen waren tijdens het analyseproces in dit gesprek aan hen voorgelegd en is hun mening gevraagd wat betreft het presenteren van de bevindingen. De wijzigingen en nieuwe inzichten die uit deze gesprekken kwamen zijn genoteerd en in verband gebracht met de eerdere data. Twee respondenten waren niet in de gelegenheid telefonisch contact te hebben en reageerden via e-mail (fase drie).

De narratieven van de respondenten zijn uiteindelijk gereconstrueerd aan de hand van de kernwoorden/-zinnen. Ook zijn de belangrijkste aspecten bepaald die oplichten als gekeken wordt door de lens van de concepten macht en relationaliteit. Delen hiervan zijn voorgelegd aan een betrokken respondent. De laatste analyseslag is gemaakt tijdens het schrijven van het hoofdstuk waarin de bevindingen worden gepresenteerd (hoofdstuk 5). Tot slot zijn de oorspronkelijke transcripten nogmaals doorgelezen om te checken of het gereconstrueerde narratief recht doet aan het oorspronkelijke verhaal van de respondenten (fase 4 en 5).

Rol en positie als onderzoeker

De responsieve methodologie stelt dat de onderzoeker nooit objectief is maar altijd bepaald wordt door zijn of haar achtergrond en aannames (Abma, 2006). Als zus van twee jonge vrouwen met een ernstige verstandelijke beperking die twee jaar geleden zijn verhuisd naar een woonvorm voor mensen met een beperking, geldt dit voor mij des te meer. Mijn achtergrond als ‘zus van’ is de aanleiding geweest voor dit onderzoek. Daarnaast heeft dit op andere manieren invloed gehad op het onderzoeksproces. Ten eerste heeft dit gezorgd voor een ingang bij de moeders en begeleiders die hebben meegedaan aan dit onderzoek. Ik kreeg de indruk dat vooral de moeders het fijn vonden te praten met iemand die het proces van verhuizing naar een instelling van dichtbij heeft meegemaakt. Tijdens de gesprekken leek het soms alsof we ‘aan een half woord genoeg hadden’. Al snel realiseerde ik me dat dit een valkuil kan zijn omdat mijn interpretatie niet overeen hoeft te komen met die van mijn gesprekspartner op dat moment. Om een zekere vooringenomenheid te voorkomen moest ik goed doorvragen en blijven reflecteren op mijn eigen aannames. Ik ben daarom mijn gedachten en reflecties gaan noteren in een logboek.

Aan de andere kant heeft mijn positie en ervaring als ‘zus’ me een dieper inzicht gegeven in de ervaringen van de moeders. Parallel aan het onderzoeksproces was ik nauw betrokken bij het herstel van mijn jongste zus, die na haar verhuizing naar ‘het Tweede Thuis’ door omstandigheden overspannen is geworden. Deze overspannenheid uitte zich onder andere in ernstige angst- en paniekaanvallen. Mijn zus is weer thuis gaan wonen bij mijn ouders om te herstellen.

Nu het langzaam wat beter gaat met mijn zus is ze steeds vaker weer in ‘het Tweede Thuis’. De begeleiding, die toen ze overspannen werd nog volop bezig was om haar te leren kennen, moet haar nu weer opnieuw ‘leren lezen’. De zorgvraag van mijn zus is zeer complex en vraagt constante alertheid van de begeleiding. Naast haar lage ontwikkelingsniveau heeft ze grote problemen op het gebied van zintuiglijke prikkelferwerking. Ze is niet in staat om zonder intensieve hulp haar wereld te ordenen zodat deze voor haar leefbaar wordt en blijft. Mijn moeder is daarom intensief bezig met kennisoverdracht om de begeleiding hierbij te ondersteunen.

Vanwege het bovenstaande ben ik in gesprek gegaan met mijn moeder over mijn onderzoek. Hoewel het gesprek is opgenomen heb ik er uiteindelijk voor gekozen dit niet mee te nemen als onderzoeksdata. Door omstandigheden was het niet mogelijk de persoonlijk begeleider van mijn zus te interviewen. Vanwege het responsieve karakter van dit onderzoek en de nadruk op de perspectieven van zowel de moeders als de begeleiders vond ik het niet passend alleen het perspectief van mijn moeder bij dit onderzoek te betrekken.

Mijn reflecties op het onderzoeksproces en de gesprekken met mijn moeder heb ik opgeschreven in mijn logboek. Een fragment uit mijn logboek illustreert de manier waarop dit proces me dieper inzicht heeft gegeven.

“Ik merk dat ik constant heen en weer beweeg tussen twee polen. Aan de ene kant word ik beïnvloed door het, deels door bezorgdheid gevoede, idee dat mijn ouders mijn zus teveel afschermen en teveel beren op de weg zien, en door de hieruit voortkomende angst dat ze elkaar in een negatieve spiraal naar beneden trekken. Aan de andere kant krijg ik door de gesprekken met mijn moeder steeds meer inzicht in en respect voor de bewuste en doordachte keuzes die mijn ouders maken om zo goed mogelijk om te gaan met de gegeven situatie. De slingerende beweging tussen deze twee ‘uitersten’ maakt dat ik soms de rol aanneem van de positieve derde, degene die zegt dat het vast wel goed komt en dat mijn zus meer aan kan dan we denken. Een tegenreactie op de overbezorgde houding die ik soms meen te bespeuren bij mijn ouders. Dit met het gevaar dat ik te snel voorbij ga aan de tragiek en complexiteit van de situatie, de kwetsbaarheid van mijn zus en haar lijden. De andere keer neem ik de rol van luisterende toehoorder, de persoon die aanhoort en meedenkt, zo open mogelijk. Ik merk dat dit mij sensitief maakt voor de laag van ambiguïteit, complexiteit en tragiek die verscholen ligt onder de verhalen van de ouders en begeleider, die soms enigszins ‘clean’ overkomen.”

§3.3 Ethische overwegingen

Het uitvoeren van kwalitatief onderzoek vraagt om een voortdurende aandacht voor en reflectie op ethische aspecten die tijdens het onderzoeksproces naar voren komen (Creswell, 2013). De belangrijkste hiervan worden hieronder beschreven.

Voorafgaand aan het interview kregen de respondenten een *informed consent* formulier opgestuurd, samen met een uitleg over het doel en de inhoud van het onderzoek (Creswell, 2013). Ook is er indien mogelijk kort telefonisch contact geweest waarbij de respondent de mogelijkheid kreeg vragen te stellen. Het formulier is aan het begin van het gesprek nog even kort besproken en daarna ondertekend. Respondenten zijn gewezen op de mogelijkheid om te allen tijde te stoppen met deelname aan het onderzoek. Ook is toestemming gevraagd voor het opnemen van het gesprek. De opnames van het gesprek zijn, evenals de transcripten en de analysedocumenten, alleen opgeslagen op de beveiligde onderzoeksschijf van de Universiteit voor Humanistiek. De opnames zijn na het verwerken van de data verwijderd.

Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zijn namen en leeftijden aangepast en zijn er geen plaatsnamen genoemd. Ook is er voor gekozen de kinderen/cliënten allemaal het mannelijk geslacht te geven. De narratieven van de moeder en begeleider zijn in de bevindingen naast elkaar gepresenteerd. Dit heeft invloed op de anonimiteit van het verhaal, betrokkenen kunnen zo immers vrij makkelijk achterhalen van wie het narratief afkomstig is. Dit kan gevolgen hebben, zeker als bepaalde aspecten in het narratief verkeerd verwoord worden, en tot misverstanden of negatieve reacties leiden. Dit is daarom besproken met de respondenten, geen van hen heeft aangegeven hier grote problemen mee te hebben.

Vanwege het responsieve karakter van dit onderzoek is er op verschillende momenten in het analyseproces contact geweest met de respondenten voor een *membercheck* (Creswell, 2013). Zoals in de vorige paragraaf beschreven zijn hierbij niet alleen de belangrijkste bouwstenen van het narratief besproken maar ook bepaalde keuzes in het onderzoeksproces en het presenteren van de bevindingen.

Tot slot is er gereflecteerd op de belangen van de personen die geen toestemming konden geven voor deelname aan dit onderzoek maar wiens verhaal wel centraal staat in de interviews: de ernstig verstandelijk beperkte personen wiens moeder en begeleider zijn geïnterviewd. Gezien de aard van de beperking van deze personen, de omvang van het onderzoek en het tijdsbestek waarin dit werd uitgevoerd was het niet mogelijk deze mensen beter te leren kennen, laat staan hen om toestemming te vragen. Opvallend was echter hoe zorgvuldig, liefdevol en trots moeders en begeleiders over hun kind/cliënt spraken. Bij het

reconstrueren van de narratieven is daarom gepoogd zo veel mogelijk recht te doen aan het verhaal van deze ‘kinderen’ door de respectvolle en liefdevolle toon van de respondenten te laten resoneren in deze verhalen.

§3.4 Tot slot

In het volgende hoofdstuk zal aan de hand van de tweede deelvraag van dit onderzoek het theoretisch kader voor deze thesis geschetst worden. Verder wordt hier verkend op welke manier de concepten macht en relationaliteit binnen dit onderzoek begrepen kunnen worden.

Hoofdstuk 4 | Theoretisch kader en conceptuele verkenning

De eerste deelvraag van dit onderzoek staat in dit hoofdstuk centraal: Welke (zorgethisch-) theoretische inzichten kunnen de epistemologische dimensie van zorg en het proces van kennisoverdracht tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg verduidelijken?

§4.1 richt zich op de meest relevante en recente (zorgethische) inzichten die de epistemologische dimensie van zorg kunnen verhelderen, §4.2 richt zich op de meest relevante en recente (zorgethische) inzichten die het proces van kennisoverdracht tussen ouders en begeleiders in de gehandicaptenzorg kunnen verhelderen.

In het vorige hoofdstuk is beschreven waarom de zorgethische *critical insights* relationaliteit en macht leidend zijn binnen dit onderzoek. In de §4.3 wordt beschreven hoe deze concepten begrepen kunnen worden binnen de context van de epistemologische dimensie van het zorgen voor een persoon met een (ernstige) beperking en binnen het proces van kennisoverdracht tussen ouders en begeleiders. Tot slot wordt in §4.4 antwoord gegeven op de eerste deelvraag.

§4.1 De epistemologische dimensie van zorgen

De zorgethisch georiënteerde filosoof Maurice Hamington (2012, 2013, 2018) wijst op de epistemologische dimensie van het zorgen voor een hulpbehoevende ander. Goede zorg vraagt van de zorggever een onderzoekende en lerende houding (Hamington, 2018). Het ‘zorgen voor’ een hulpbehoevende ander wordt zo een zoektocht naar kennis waarbij een actieve inspanning om de ander te leren kennen als doel heeft deze persoon beter te begrijpen (Hamington, 2012). Deze kennis kan vervolgens weer leiden tot een verdieping van de zorgrelatie en kan de zorg die gegeven wordt ten goede komen (Hamington, 2013). Goede zorg komt immers tegemoet aan de behoeften van de zorgvrager (Tronto, 1993). Als de kennis die gevormd wordt niet correct is kan dit tot gevolg hebben dat er voorbij wordt gegaan aan de behoeften van de zorgvrager. Het bovenstaande geldt zowel voor personen die in een informele situatie zorgen voor een naaste als voor professionals in zorgende beroepen (Hamington, 2018).

Hamington (2018) bouwt onder andere voort op het werk van Vrinda Dalmiya (2002) over de epistemologische dimensie van zorgen. Volgens haar ontwikkelt een zorgrelatie en de kennis die hieruit voortkomt zich tussen twee schijnbaar geïsoleerde individuen. Hamington (2018) stelt dat er voor goede zorg twee bronnen van kennis nodig zijn: concrete kennis over de specifieke ander en gegeneraliseerde kennis over goede zorg. Beide bronnen spelen een cruciale rol in (professionele) zorgrelaties, ze zijn verstrengeld in en voortdurend in interactie

met elkaar. Deze tweeledige epistemische lens kan volgens hem helpen licht te werpen op de vaak vergeten “derde partij” in de epistemologische dimensie van zorgrelaties, de rol van sociale en wetenschappelijke kennis over wat goede zorg zou behelzen. Dit is altijd aanwezig naast de kennis die de zorggever vormt over de zorgontvanger en de reactie van de zorgontvanger hierop. Hieronder worden de concrete en gegeneraliseerde kennis kort toegelicht.

Concrete kennis

Hamington (2018) definieert concrete kennis als responsieve, lokale kennis die is afgeleid van de zorgontvanger. De kennis is responsief omdat er altijd aandacht moet zijn voor de eigenheid en autonomie van de ander, en diens reactie op de gevormde kennis. Een verkeerd beeld kan er immers voor zorgen dat de behoeften van de zorgontvanger verkeerd begrepen worden. De ander is verder geen object dat je kan kennen maar een persoon waarnaar de zorggever luistert en waarmee de zorggever communiceert. Tot slot is de kennis gebonden aan de context van het gegeven moment en de gegeven plaats. Deze kennis kan opgedaan worden door een specifieke focus op de zorgontvanger door middel van een aandachtige, open houding. Dit vraagt een investering van tijd en aandacht (Hamington, 2018).

Dalmiya (2002) benadrukt dat het opdoen van concrete kennis in een zorgrelatie niet alleen gebaseerd is op de relatief passieve houding van open en aandachtig luisteren en observeren. Een overmatige focus hierop kan er immers voor zorgen dat de zorgvrager hoort of ziet wat hij of zij wil horen of zien en niet wat er daadwerkelijk door de ander wordt gecommuniceerd. Dit kan ertoe leiden dat de zorggever zijn of haar interpretatie van de zorgvrager als vaststaand uitgangspunt neemt zonder erbij stil te staan dat hij of zij er mogelijk naast zou kunnen zitten. De zorggever moet volgens haar daarom “werken” om de zorgontvanger zo goed mogelijk te begrijpen: hij of zij moet actief en grondig reflecteren op de gegeven zorg, de reactie van de zorgvrager hierop en de eigen motivatie om te zorgen.

De ideeën van Gustaaf Bos (Bos & Abma, 2018) over het ontstaan van een dialoog tussen niet-sprekende mensen met een ernstige verstandelijke beperking en mensen zonder verstandelijke beperking, sluiten hierop aan. Volgens Bos is deze dialoog een interactie en beweging tussen twee lichamen waarbij beide personen reageren op elkaars positie en eigenheid. Taal is hierbij niet het enige middel tot contact, ook emoties, houdingen en lichamelijke worden ingezet. De interactie komt voort uit en gebeurt tussen de lichamen en de verschillende logica's van beide partijen. De uitkomst van deze dialoog is een fluïde, niet

altijd in woorden te vatten kennis over de niet-sprekende ander die verbonden is met de relatie tussen twee personen en niet los te zien is van de interpretaties, aannames en het referentiekader van degene die de kennis formuleert. Een gedegen reflectie op deze kennis is daarom noodzakelijk om te voorkomen dat men gedachteloos voor de ander gaat spreken.

Zorgethisch filosofe Eva Kittay (2019), moeder van een dochter met een ernstig meervoudige beperking, stelt in lijn hiermee dat ze haar dochter vooral kent door haar lichaam. Volgens haar kunnen we elkaar alleen door ons lichaam kennen omdat alle manieren om kennis op te doen voortkomen uit en gebonden zijn aan onze lichamelijkeheid. De rol die lichamelijkeheid speelt in het construeren van kennis over de ander wordt echter stelselmatig genegeerd omdat de nadruk wordt gelegd op de rol die taal en handelingen spelen in dit proces.

Op basis van het bovenstaande zou gesteld kunnen worden dat concrete kennis niet zozeer is afgeleid van (*derives from*) de zorgontvanger, zoals Hamington (2018) stelt, maar dat deze eerder ontstaat tussen twee personen. Lichamelijkeheid speelt hierbij een belangrijke rol.

Gegeneraliseerde kennis

Gegeneraliseerde kennis over goede zorg is volgens Hamington (2018) op te delen in twee soorten: de *evidence based* kennis die voortkomt uit wetenschappelijk onderzoek en de professionele *know how*, de mentale en fysieke vaardigheden die nodig zijn om bepaalde handelingen of taken binnen een zorgpraktijk uit te voeren en waarvoor tijd en aandacht nodig is om deze machtig te worden. Jeanette Pols (2013) stelt dat de ‘subjectieve’ professionele *know how* die is opgebouwd binnen de zorgpraktijk in veel gevallen minder status geniet dan de ‘objectieve’ *evidence based* kennis. Gegeneraliseerde kennis is echter nooit enkel een objectief, statisch en afgebakend geheel. Juist omdat professionals hun werk moeten doen in concrete, onvoorspelbare situaties met specifieke patiënten of cliënten moet deze kennis altijd worden gerelateerd aan concrete kennis over de zorgvrager op dat moment. Beide zijn dus met elkaar verstrengeld in zorgpraktijken (Hamington, 2018; Pols, 2013).

Jet Isarin (2001) beschrijft hoe moeders van kinderen met een beperking door deze verstrengeling van concrete en gegeneraliseerde kennis een “eigen wijsheid” over hun kind vormen. Deze kennis ontstaat volgens haar in het spanningsveld tussen de moeder, de professional en het kind. Tussen de professionele kennis over het “wat” van de beperking en het “wie”: de concrete kennis over de eigenheid van het kind.

Moeders van jonge kinderen met een beperking leren “het kompas van hun kind te lezen” door middel van een hermeneutisch proces waarbij interpretaties op basis van eerdere ervaringen en professionele kennis getoetst worden aan het leven met het kind in de realiteit van alledag. In dit proces veranderen moeder en kind en worden nieuwe interpretaties gevormd. Professionele kennis is een cruciaal onderdeel van dit proces omdat moeders van kinderen met een beperking in de regel geen houvast vinden in algemene beelden over het opvoeden van jonge kinderen en het moederschap (Isarin, 2001, p.29). Hoewel ze volgens Isarin (2001) vaak een groot verlangen hebben naar deze kennis blijken de professionele inzichten niet altijd passend en/of toereikend binnen de complexe en meerduidige werkelijkheid waarin de moeders met hun kinderen leven.

Naast de professionele kennis over het “wat” van de handicap plaatst Isarin (2001) de specifieke kennis over het “wie” van het kind. Deze kennis ontstaat in de ervaring met, liefde voor en boosheid en teleurstelling over de eigenheid van het kind. In het spanningsveld tussen beiden ontstaat vervolgens de kennis over de eigenheid van het kind. Hier vindt de toe-eigening van het kind door de moeder plaats en wordt het kind gekend als de “eigen ander”. Met deze toe-eigening gaat Isarin (2001) in tegen het in de filosofie heersende idee dat kennis over de ander bij voorbaat verdacht is omdat dit kan leiden tot objectivering, assimilatie en overheersing van deze ander. De toe-eigening van het kind is volgens haar geen gewelddaad maar een noodzakelijk proces om de complexe en ambigue werkelijkheid van het leven met een kind met een beperking voor beide partijen leefbaar te maken. In deze toe-eigening wordt de moeder altijd gecorrigeerd in onteigeningsprocessen: het kind ontsnapt aan de verwachtingen en blijkt anders dan gedacht.

Zorgen is dus een zoektocht naar kennis over de hulpbehoevende ander. Dit is wellicht niet zozeer kennis die voortkomt uit deze ander maar eerder de kennis die ontstaat tussen de (lichamen van de) zorggever en zorgontvanger en die niet los is te zien van de relatie tussen deze twee. Verder speelt er altijd een onvermijdelijke “derde partij” mee in dit proces, de gegeneraliseerde kennis die leeft in de maatschappij, politiek en wetenschap over goede zorg. Het concept macht kan binnen deze context op verschillende manieren begrepen worden. Een zorggever kan er te snel vanuit gaan dat zijn of haar interpretatie van de (niet-sprekende) zorgontvanger juist is en dat hij of zij daarom weet wat deze persoon nodig heeft. Dit kan paternalisme in de hand werken. Een gedegen reflectie op de kennis die er ontstaat in het zorgproces is daarom erg belangrijk (Bos & Abma, 2018; Dalmiya, 2002).

Daarnaast lijkt er binnen zorgpraktijken een verschil in status te bestaan tussen de kennissoorten die meespelen in en voortkomen uit dit proces. Welke kennis het meest gewaardeerd wordt hangt van de context af. *Evidence based* kennis heeft vanouds een grote status, de unieke kennis van ouders over hun kind wordt echter steeds meer gewaardeerd binnen de gehandicaptenzorg (Egbers, 2007). Pols (2013) stelt dat het op een voetstuk plaatsen van een bepaalde vorm van kennis juist ertoe kan leiden dat deze kennis niet serieus genoeg wordt genomen. De inzichten worden immers niet kritisch naast andere perspectieven geplaatst en verliezen waarde omdat ze als “onfeilbare waarheidsclaims” geen tegenspraak dulden (p.14).

§4.2 Kennisoverdracht en de relatie tussen ouders en professionals

Orthopedagogen Jansen, Van der Putten en Vlaskamp (2017) stellen in lijn met het bovenstaande dat ouders van kinderen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking een schat aan informatie over hun kind bezitten omdat zij jarenlang intensief voor hun kind gezorgd hebben. Ze fungeren daarom vaak als spreekbuis voor hun kind omdat hij of zij zelf niet kan praten of zich niet goed kan uiten. Kittay (2019) stelt in lijn hiermee dat ze zich als moeder genoodzaakt voelt om niet alleen *over* haar dochter te praten maar ook *voor* haar dochter te praten, “(..) *in a way that captures who she is and does her justice*” (p.7). Een goede communicatie tussen ouders en professionals zorgt er volgens Jansen, Van der Putten en Vlaskamp (2017) voor dat informatie van ouders efficiënt overgedragen kan worden aan de begeleiders en heeft daarnaast invloed op het respect, de gelijkwaardigheid en het vertrouwen binnen de relatie tussen deze twee partijen. Het staat daarmee aan de basis van een goede relatie tussen ouders en professionals. Een goede relatie is weer van cruciaal belang voor een goede begeleiding van de cliënt.

In de bestudeerde literatuur wordt de relatie tussen ouders van kinderen met een handicap en professionals echter niet altijd als harmonieus omschreven. Zowel Isarin (2001) als Kittay (1999), beide moeders van een kind met een beperking, schrijven over machtige, afstandelijke professionals tegenover relatief machteloze ouders en het onbegrip dat hieruit voortkomt. Egbers (2007) stelt in navolging van Tonkens (2004) hier tegenover dat professionals in de gehandicaptenzorg door de marktwerking in de zorg en de bijbehorende afkeer van paternalisme en bureaucratie hun vroegere status hebben verloren en nu regelmatig overschaduwed worden door (te) mondige ouders.

De zorgethische herdefiniëring van het concept macht van Vosman en Niemeijer (2017) en de reflecties van politiek filosoof Harry Kunneman (2017) op de ideeën van

feministisch denkers Judith Butler (2004, in Kunneman, 2017) en Jessica Benjamin (1998, in Kunneman, 2017) over wrijving en conflict binnen relaties, kunnen mogelijk een nieuw licht werpen op de relatie tussen ouders en professionals en het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling. Hieronder worden beide verder uitgewerkt.

Een nieuw perspectief op het concept macht

Vosman en Niemeijer (2017) stellen dat het concept precariteit een ander licht werpt op het concept macht, naast de traditionele definitie waarbij macht wordt uitgelegd als de onderdrukking van een groep machtelozen door een groep machtigen. Door het concept precariteit, dat wil zeggen de voortdurende onzekerheid over de positie van een individu binnen complexe instituties in de laatmoderne samenleving, als lens te gebruiken wordt een veel subtielere, fluïde definitie van macht zichtbaar. De positie van zowel ‘machtige’ als ‘machteloze’ individuen in een complexe zorgpraktijk is hierbij veranderlijk, op vele manieren te definiëren en afhankelijk van een veelheid van factoren. Door het vertellen van verhalen kunnen mensen (machts)relaties en -posities binnen een bepaalde zorgpraktijk construeren.

Wrijving en conflict

Op basis van het werk van Judith Butler (2004) en Jessica Benjamin (1998) stelt Kunneman (2017) dat wrijving en conflict een essentieel onderdeel is van menselijke relaties. De erkenning hiervan en reflectie hierop kan volgens hem leiden tot rijkere relaties, tot verdieping, vriendschap en zorgzaamheid.

Volgens Judith Butler (2004, in Kunneman, 2017) worden we gevormd door de banden die we hebben met andere personen. Een belangrijk deel van ons bevindt zich bij deze anderen. Dit merken we bijvoorbeeld als we iemand verliezen van wie we veel houden, we verliezen dan een deel van onszelf. De verbindingen die we aangaan met anderen zijn niet alleen harmonieus en liefdevol maar ook spanningsvol. Wrijving is een intrinsiek onderdeel van deze verbindingen, we zijn hierdoor als het ware blootgesteld aan de ander en zijn of haar geweld. Deze “verwikkeling” met anderen voegt iets wezenlijks toe aan relaties, als het er niet zou zijn zouden we iets missen.

Jessica Benjamin (1998, in Kunneman, 2017) stelt, mede vanuit haar psychoanalytische ervaring, dat we als mensen een sterke behoefte hebben om de ander te overheersen. We maken beelden van elkaar en vinden het erg moeilijk te accepteren dat de ander daar niet per se aan voldoet. Hierdoor is conflict en de bestrijding hiervan binnen

relaties onvermijdelijk. Butler (1998, in Kunneman, 2017) noemt een drietal manieren om met de overheersing van anderen om te gaan. De eerste twee manieren zijn het meest gangbaar: een (tijdelijke) onderwerping aan de ander of het aangaan van een permanent, steeds weer oplaaierend conflict met deze persoon. De derde manier is het streven naar een intersubjectieve ruimte, een veilige ruimte tussen personen waarin het wederzijds besef ontstaat dat de ander nooit geheel te kennen is. Waarin de mogelijkheid ontstaat om elkaar in zijn of haar waarde te laten en eigen projecties te beteugelen. De pogingen van de ander om te overheersen kunnen hier op een vreedzame manier begrensd worden.

Kunneman (2017) stelt dat “waardig strijden” in deze intersubjectieve ruimte leidt tot een verdieping van relaties, tot intimiteit, oprechte vriendschap en zorgzaamheid. Volgens hem zijn relaties tussen mensen “vormen van co-creatie (..) die uit spanning voortkomen en hoe dan ook onder spanning blijven staan” (p.240). Relaties kunnen nooit zelfstandig, vanuit autonome beslissingen, tot stand worden gebracht, men kan nooit zelfstandig streven naar een intersubjectieve ruimte. Ook in relaties waarin beide partijen werken aan deze ruimte zijn macht en agressie aanwezig: in het streven naar de intersubjectieve ruimte en in de pogingen tot vreedzame begrenzing van de ander.

§4.3 Conceptuele verkenning

Het bovenstaande geeft een aantal aanknopingspunten voor het begrijpen van de concepten macht en relationaliteit binnen de context van dit onderzoek.

Macht

Het gevaar voor paternalisme ontstaat als degene die zorg verleent zijn of haar interpretatie van de (ernstig beperkte, niet-sprekende) ander als vanzelfsprekend uitgangspunt neemt, zonder erbij stil te staan dat hij of zij er naast zou kunnen zitten (Bos en Abma, 2016). Dit geldt zowel voor ouders als begeleiders van cliënten met een ernstige beperking. De unieke kennis van ouders wordt steeds meer gezien en gewaardeerd. Het is echter zeer belangrijk dat deze vorm van kennis geen onaantastbare status krijgt zodat tegendenken hierop aan de hand van andere inzichten onmogelijk wordt. Hiermee wordt deze zeer waardevolle kennis immers indirect niet serieus genomen (Pols, 2013).

De herdefiniëring van het concept macht door Vosman en Niemeijer (2017) geeft een nieuw perspectief naast het regelmatig terugkerende beeld van machtige professionals tegenover relatief machteloze ouders (Isarin, 2002; Kittay, 1999), of andersom, de ‘getemde’ professionals tegenover machtige, mondige ouders (Egbers, 2007; Tonkens, 2004). De

machtspositie van beide partijen kan veranderen en is afhankelijk van een veelheid aan factoren. Tot slot kan op basis van de inzichten van Butler (2004, in Kunneman, 2017) en Benjamin (1998, in Kunneman, 2017) gesteld worden dat wrijving en conflict wezenlijke onderdelen zijn van de relatie tussen ouders en professionals, en dus van het proces van kennisoverdracht. Beide partijen proberen elkaar te overheersen en oefenen zo macht uit.

Relationaliteit

De kennis over de (ernstig beperkte, niet-sprekende) cliënt ontstaat in de (zorg)relatie met deze persoon en is niet los te zien van de relatie met deze ander (Hamington, 2018). Zowel ouders als begeleiders die een zorgrelatie opbouwen met een ernstig verstandelijk of meervoudig beperkt persoon bouwen hun eigen kennis op over deze persoon. Verder is een goede communicatie en relatie tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg van wezenlijk belang voor een goede begeleiding van de cliënt. Informatieoverdracht is hier een onderdeel van (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). Het erkennen van de onvermijdelijke aanwezigheid van conflict binnen deze relatie kan aanzetten tot “waardig strijden”, een verdieping van de relatie en wellicht ook een verdieping van het proces van kennisoverdracht.

§4.4 Conclusie

Welke (zorgethisch-) theoretische inzichten kunnen de epistemologische dimensie van zorg en het proces van kennisoverdracht tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg verduidelijken? De kennis over de zorgontvanger ontstaat in de (zorg)relatie met deze persoon en is niet los te zien van deze relatie. Lichamelijkheid speelt hierbij een belangrijke rol (Kittay, 2019; Bos & Kal, 2016; Hamington, 2012, 2013). Verder worden de concrete kennis die ontstaat in relatie met de zorgontvanger en de gegeneraliseerde kennis over goede zorg in zorgpraktijken met elkaar vervlochten (Hamington, 2018). Bij het ontstaan van concrete kennis kan paternalisme een rol spelen (Bos & Kal, 2016; Damiya, 2002), verder worden verschillende soorten kennis in zorgpraktijken verschillend gewaardeerd (Pols, 2013).

Een goede informatieoverdracht, communicatie en relatie tussen ouders en begeleiders is van wezenlijk belang voor een goede begeleiding van de cliënt (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). Uit de literatuur blijkt echter dat de relatie tussen ouders en professionals in de gehandicaptenzorg niet altijd harmonieus verloopt (Isarin, 2001; Kittay, 1999). Door de concepten macht en relationaliteit te gebruiken als *sensitizing concepts* kunnen wellicht nieuwe dimensies van het proces van kennisoverdracht en –ontwikkeling aan het licht komen.

De herdefiniëring van het concept macht (Vosman & Niemeijer, 2017) geeft een nieuw perspectief naast het regelmatig terugkerende beeld van de relatief machteloze ouders tegenover de machtige professionals, of andersom (Egbers, 2007; Tonkens, 2004; Isarin, 2001; Kittay, 1999). Verder kan gesteld worden dat wrijving en conflict wezenlijke onderdelen zijn van de relatie tussen ouders en professionals (Kunneman, 2017), en dus wellicht ook van het proces van kennisoverdracht. De erkenning hiervan kan leiden tot een verbetering van dit proces.

Nu de theoretische deelvraag van dit onderzoek is beantwoord worden in het volgende hoofdstuk de empirische bevindingen, de verhalen van de moeders en begeleiders, gepresenteerd.

Hoofdstuk 5 | Bevindingen

Aan de hand van de bevindingen uit het empirisch deel van dit onderzoek zal de tweede deelvraag beantwoord worden: Hoe ervaren de ouders van cliënten met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de periode na de verhuizing van de cliënt naar een zorginstelling? In §5.1 worden de belangrijkste punten die uit de verhalen van de moeders en begeleiders naar voren zijn gekomen gepresenteerd. In §5.2 wordt beschreven wat oplicht in deze verhalen als gekeken wordt door de lens van de *sensitizing concepts* macht en relationaliteit. Tot slot wordt in §5.3 een antwoord geformuleerd op de tweede deelvraag van dit onderzoek.

§5.1 De verhalen van de moeders en begeleiders

Hieronder worden de verhalen van de moeders en begeleiders in koppels gepresenteerd. Na de analyse kon aan elk verhaal een kernzin of een paar kernwoorden gekoppeld worden. Deze kernzinnen/kernwoorden zijn voorgelegd aan de moeders en begeleiders met de vraag of zij zich hierin herkenden (Visse, 2014). In deze paragraaf worden de verhalen van de moeders en begeleiders geschetst aan de hand van deze kernwoorden/-zinnen.

Moeder/Begeleider/Kind	Kernwoorden/-zin
Britt ⁶ (begeleider van Kelvin)	Investeren in de band tussen begeleider en cliënt
Mia (moeder van Kelvin)	Tolken als belangrijke taak
Beatrijs (begeleider van Koen)	Vertrouwen is de basis
Maite (moeder van Koen)	Eerlijk en duidelijk communiceren
Marisol (moeder van Kees)	Fouten mogen maken en hiervan leren
Bonny (begeleider van Kees)	Zorgvuldig en gedetailleerd informatie vergaren

Voordat de verhalen van de koppels worden beschreven worden de moeder en begeleider kort geïntroduceerd. Ook zal de manier waarop zij hun verhaal vertellen en de context waarbinnen de verhalen zijn ontstaan kort beschreven worden. Dit kan helpen de verhalen en hieruit gehaalde kernwoorden/-zinnen beter te begrijpen.

⁶ Dit zijn niet de echte namen van de respondenten. Om de anonimiteit te waarborgen zijn deze gefingeerd. De moeders hebben namen gekregen die beginnen met een 'm', de begeleiders hebben namen gekregen die beginnen met een 'b' en de 'kinderen' hebben namen gekregen die beginnen met een 'k'.

Britt en Mia

Mia is de moeder van Kelvin, een veertienjarige, ernstig autistische jongen. Kelvin woont ongeveer een jaar in een woning van Prisma waar Britt als begeleider werkt. Britt is recent afgestudeerd, dit is haar eerste baan in de gehandicaptenzorg.

Tijdens haar stage heeft Britt veel tijd gekregen om een band met cliënten op te bouwen, hier plukt ze nu de vruchten van. Ze doet het werk met veel plezier maar lijkt zich ook zeer bewust van het verschil tussen wat als ‘normaal’ geldt binnen de woning, waar jongeren wonen met een ernstige verstandelijke beperking en gedragsproblemen, en wat als ‘normaal’ geldt in de wereld daarbuiten. Ze lijkt hiermee soms te worstelen en laat dit meerdere keren terugkomen in haar verhaal.

Het was een moeilijke beslissing voor Mia en haar man om Kelvin te laten verhuizen naar een instelling. Omdat de zorg voor hem thuis te zwaar werd was dit echter de enige oplossing. De verhuizing van Kelvin naar deze woning voelt voor Mia als een definitieve stap, dit is confronterend voor haar. Ze zitten nog midden in het proces van ‘wennen’ aan de nieuwe situatie. Mia vertelt haar verhaal genuanceerd en op een grondige manier omdat ze Kelvin en de situatie waarin ze zich nu bevinden recht wil doen.

Investeren in de band tussen begeleider en cliënt - Britt

Volgens Britt is het investeren in een band met een nieuwe cliënt de belangrijkste taak na de verhuizing van een cliënt naar de woning. Deze band is volgens haar de basis, vanuit daar wordt gewerkt aan andere ontwikkelingsdoelen en behandelingen. Britt geeft aan dat ze na een krab of een beet van een cliënt in eerste instantie nagaat of de band met deze cliënt geen deuk heeft opgelopen. Vrienden of familie begrijpen dit niet altijd. De band ontstaat volgens haar door “er gewoon veel te zijn”, door de cliënt goed te observeren en door positieve momenten te delen met een cliënt, bijvoorbeeld door even samen te gaan schommelen.

De informatie van ouders is een belangrijk onderdeel van het opbouwen van deze band. Ouders worden in het begin regelmatig even gebeld om te sparren of om de dag te evalueren. Britt stelt dat je als begeleider samen met de ouders op zoek gaat naar wat het beste is voor het kind.

Ze is daarnaast van mening dat je als begeleider een cliënt op een eigen manier leert kennen. Dit kan verschillen van de manier waarop de ouders het kind kennen. Het één is volgens haar niet per se beter dan het ander. Verder worden er in de woning nieuwe routines

opgebouwd die anders zijn dan bij het kind thuis. Ze hoeft daarom niet alle informatie van ouders te weten.

Ik denk ook wel (..) dat ik niet alles hoef te weten. In het begin vraag je voornamelijk gewoon heel veel, omdat je dan de cliënt niet goed kent. Maar op een gegeven moment ontwikkel je ook zelf een manier om het samen gedaan te krijgen. Terwijl ouders dat misschien helemaal niet zo zouden aanpakken. (Britt)

Tolken als belangrijke taak - Mia

Mia voelt een sterke verplichting om voor Kelvin te tolken, dit is door de jaren heen “haar tweede natuur” geworden. Dit tolken bestaat uit het nauwkeurig doorgeven van alle details over Kelvin en zijn “gebruiksaanwijzing”. Kelvin spreekt weinig en kan dit zelf niet kenbaar maken. Mia en haar man zijn hier op dit moment nog intensief mee bezig. Ze voelt deze verplichting omdat Kelvin door zijn autisme heel gevoelig is voor ogenschijnlijk kleine dingen en hier heel erg door bepaald wordt in zijn dagelijks functioneren en welzijn. Mia is er zich van bewust dat het gevaar bestaat dat begeleiders haar tips vergezocht of overdreven vinden, daarnaast kan aan de kennis die ze door de jaren heen opgebouwd hebben over Kelvins helderziendheid⁷ een bepaald stigma kleven. Toch voelt ze de verplichting om deze informatie zo getrouw en gedetailleerd mogelijk door te geven om Kelvin recht te doen. Ze is blij dat de begeleiding van Kelvin over het algemeen heel accuraat is en dat de informatie die ze over hem doorgeeft meestal goed ‘landt’.

Mia voelt Kelvin heel goed aan omdat ze een innige band met hem heeft opgebouwd en erg lang voor hem heeft gezorgd. Tegelijkertijd is hij soms nog een mysterie voor haar. Dit is voor haar een van de dubbelzinnigheden aan het opvoeden van een kind met een beperking.

Het zijn altijd die twee gevoelens, dat is zo verwarrend (..) Maar... die mooie kant die wint het dan vaak. Maar (..) op heel veel belangrijke momenten in het leven heb je van die dubbele gevoelens. (..) bij zo'n kind met een handicap zijn die er voortdurend. Dat is iets heel.. afmattends eigenlijk.

⁷ Mia en haar man zijn er door de jaren heen van overtuigd geraakt dat Kelvin een bepaalde vorm van helderziendheid heeft. Hij lijkt dingen of personen te zien die anderen niet zien, ook lijkt hij dingen aan te voelen.

Dat er niemand is die Kelvin echt doorgrondt en weet wat hem staat te wachten vindt ze ‘verdrietig’. Dit zorgt voor een bepaalde eenzaamheid bij Kelvin.

Beatrijs en Maite

Beatrijs is de persoonlijk begeleider van Maite’s zoon Koen. Koen is 35 jaar en is meervoudig beperkt. Hij woont al ruim 8 jaar in deze woning, vanaf het moment dat hij hier kwam wonen is Beatrijs zijn persoonlijk begeleider. Hiervoor heeft Koen in een andere woning gewoond. Beatrijs werkt al ruim 20 jaar in de gehandicaptenzorg.

Beatrijs begint en eindigt haar verhaal met een beschrijving van de gebeurtenissen die in het verleden voor onrust hebben gezorgd in de woning. Tijdens deze periode is bij een aantal ouders het vertrouwen in de begeleiding geschaad. Begeleiders liepen hierdoor op hun tenen. Hoewel het nu steeds beter gaat heeft deze periode een grote impact gehad op de ouders, begeleiders en cliënten. Deze gebeurtenissen vormen de context voor haar verhaal.

Maite heeft vanaf het begin een goede relatie gehad met Beatrijs en haar collega’s. Ze heeft in het verleden zelf in de zorg gewerkt. Ze vertelt haar verhaal op een kernachtige manier, zonder omhaal van woorden.

Vertrouwen is de basis - Beatrijs

Volgens Beatrijs is het winnen van het vertrouwen van de ouders een van de belangrijkste taken van de begeleiding na het verhuizen van een cliënt naar de woning. Beatrijs illustreert dit aan de hand van een voorbeeld. Een paar jaar geleden verhuisde een ernstig meervoudig beperkte cliënte van haar ouderlijk huis naar de woning. In de weken na de verhuizing bleek dat ze niet wilde eten, thuis waren hier nooit problemen mee geweest. De cliënte viel af. Zowel de ouders als de begeleiders hadden geen directe oplossing hiervoor. Dit was voor de ouders erg moeilijk: Hebben we wel de juiste beslissing gemaakt? Daarnaast stond het vertrouwen in de begeleiding op het spel:

Letten jullie wel op haar? Bieden jullie haar wel eten aan? Zetten jullie haar niet weg? Dus dat is dan heel erg investeren in ouders, en zorgen dat je vertrouwen krijgt. (Beatrijs)

Beatrijs stelt dat het erg belangrijk is om goed te luisteren naar ouders, hen serieus te nemen en in gesprek te blijven met elkaar. Het is volgens haar ook belangrijk om je niet op te stellen als alleswetende professional en gemaakte afspraken na te komen. Ouders kunnen “loslaten” op het moment dat ze zien dat hun zoon of dochter goed reageert op de begeleiding. Als ze zien dat “ze (de begeleiding) het goed doen” en dat “het goed gaat”. Dan ontstaat er een vertrouwensband.

Ze is verder van mening dat het belangrijk is voor begeleiders om zich kwetsbaar op te durven stellen als ze iets niet weten:

Benoemen wat er voorvalt, benoemen wat je ziet, en ook gewoon benoemen van: ik heb het geprobeerd en het lukt mij niet. (..) niet denken van: ja, nou faal ik, en dat kan niet en dat moet ik toch eigenlijk kunnen. (Beatrijs)

Als de interpretatie die Beatrijs heeft gevormd op basis van haar professionele kennis en ervaring niet strookt met die van de ouders gaat ze in gesprek. Ze probeert haar mening duidelijk te onderbouwen en probeert er samen uit te komen. Meestal lukt dit, zeker als er een vertrouwensband is.

Eerlijk en duidelijk communiceren - Maite

Toen Maite zelf in de zorg werkte vond ze het altijd erg prettig als mensen haar wezen op fouten. Ze vindt het daarom erg belangrijk om eerlijk en duidelijk te communiceren naar de begeleiders van Koen over aspecten in de zorg voor hem die haar niet bevallen.

En ik doe het ook altijd rechtstreeks naar degene met wie er wat is hè? Ik ga het niet via via doen. (Maite)

Maite stelt dat ze "er niet tegen kan als iemand niet eerlijk is". Ze haalt verschillende gebeurtenissen uit het verleden aan waarbij begeleiders niet eerlijk tegen haar waren en komt hier gedurende het interview meerdere keren op terug. Ze geeft aan dat de relatie met Beatrijs zo goed is omdat Beatrijs eerlijk is. Tot slot is ze van mening dat ze alles wat ze weet over

Koen goed kan communiceren naar de begeleiders omdat ze op een open manier communiceert.

Personen waarmee Maite een “klik” heeft hebben vrij snel haar vertrouwen. Ze vertelt over een medewerker van de thuiszorg die Koen elke dag kwam douchen toen hij nog thuis woonde. Maite zag al snel dat het douchen goed ging:

(..) En toen Koen erbij was, hoe ze dan met Koen omging. Toen had ik wel zoiets van: hé, dit gaat goed! (Maite)

Maite kon haar toen de ruimte geven Koen te leren kennen. Ze heeft haar nooit veel uit hoeven leggen.

Marisol en Bonny

Kees, de zoon van Marisol, is ongeveer een jaar geleden van zijn ouderlijk huis naar een woning van Prisma verhuisd. Kees is 25 jaar, heeft een ernstige verstandelijke beperking en is zeer gevoelig voor prikkels. Als de prikkels teveel opbouwen kan hij agressief worden, vooral naar zichzelf of soms naar anderen. Marisol heeft destijds besloten niet te gaan werken om zelf voor hem te kunnen zorgen. Bonny is zijn persoonlijk begeleider. Ze werkt ongeveer 10 jaar in de gehandicaptenzorg, waarvan de laatste twee jaar als persoonlijk begeleider. Kees is de eerste cliënt die ze begeleidt in de periode van de verhuizing van huis naar een instelling. Het gaat goed met Kees, hij lijkt het naar zijn zin te hebben in de nieuwe woning.

Bonny drukt zich tijdens het gesprek voorzichtig en genuanceerd uit. Ze lijkt tijdens het gesprek regelmatig te reflecteren op wat ze zegt en lijkt op meerdere momenten aan het denken te worden gezet. Marisol vertelt haar verhaal zelfverzekerd, direct en met een zekere humor en zelfrelativering. Ze neemt de regie door, nog voor de band loopt, een van de kernpunten in haar verhaal direct ter sprake te brengen: Iedereen mag fouten maken en hiervan leren. Hiermee sluit ze ook af.

Fouten mogen maken en hiervan leren - Marisol

Marisol ziet het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling na de verhuizing van een persoon met een beperking naar een instelling als een constant leerproces. Als ouder begeleid

je het team bij het leren lezen van jouw kind. De begeleiding heeft professionele ervaring met personen met een ernstige verstandelijke beperking maar moet de unieke persoonlijkheid van jouw kind leren kennen. Marisol kan de begeleiders aan de hand van concrete voorbeelden uitleggen hoe ze aan Kees kunnen zien dat de spanning te hoog oploopt. Tegelijkertijd benadrukt ze dat ze zelf moeten leren hem te lezen. Door hem te observeren, door voorzichtig uit te proberen wat wel en niet werkt, door met hem “mee te bewegen” en “samen te laveren”. Door creatief te zijn en “zijstraatjes te nemen”. Het is hierbij erg belangrijk eerlijk te zijn en je kwetsbaar op te durven stellen, maar dit is niet altijd vanzelfsprekend volgens Marisol:

Gewoon zeggen van sorry: dat heb ik fout gedaan. (..) Je gaat een keer de mist in! En ben daar eerlijk in! Vertel dat! Leer ervan! En dat is heel belangrijk. En heel moeilijk! (..) Dat wordt niet meer geaccepteerd. In demaatschappij wordt niet meer geaccepteerd dat je een fout maakt.
(Marisol)

Marisol heeft in de periode dat Kees nog thuis woonde zelf al zoekende een manier gevonden om hem te leren lezen en om te gaan met zijn prikkelgevoeligheid.

Dat was wel een heel gezoek hoor (..) je moet gewoon door schade en schande wijs worden. (Marisol)

Het leerproces is volgens Marisol een gezamenlijk leerproces. Begeleiders bespreken met haar aspecten die zij opmerken in de dagelijkse begeleiding van Kees. Zo kom je samen tot nieuwe inzichten. Het is hierbij volgens haar wel belangrijk dat er een vertrouwensband ontstaat tussen de ouders en begeleiders waarin beide partijen een “korte lijn” hebben, “veel kletsen” en “alles tegen elkaar kunnen zeggen”.

Zorgvuldig en gedetailleerd informatie vergaren - Bonny

Bonny vindt het belangrijk om in contact met de ouders zoveel mogelijk praktische en gedetailleerde informatie te verzamelen over nieuwe cliënten. Dit doet ze door zo veel mogelijk op te schrijven en goed door te vragen. Dit is volgens haar noodzakelijk voor een heldere en eenduidige begeleiding van de cliënt. Kleine details en ogenschijnlijk simpele tips zijn hierbij erg belangrijk. Bonny mist hierbij een richtlijn vanuit Prisma, een format voor het stellen van vragen aan ouders: Wat moet je allemaal weten?

Voor het verzamelen van informatie zijn “korte lijntjes” met de ouders erg belangrijk. Deze “korte lijntjes” ontstaan door regelmatig contact te zoeken met ouders en door informele gesprekjes. Ze heeft gemerkt dat Marisol en haar man het heel erg waarderen als ze gebeld worden met vragen over Kees, ze voelen zich zo betrokken.

Tijdens het interview noemt ze verschillende andere manieren om informatie over Kees te vergaren: Het beeldvormingsgesprek samen met Marisol over Kees in de eerste weken na zijn verhuizing, het opstellen van een gedetailleerd signaleringsplan over de manier waarop Kees spanning opbouwt, het filmen van ondersteuningsmomenten die samen met collega's bekeken en besproken worden, het aanvragen van onderzoeken bij de gedragsdeskundige of het afstemmen met collega's van de dagbesteding waar Kees naar toe gaat. Nu Kees hier wat langer woont worden zijn ouders steeds minder gebeld met vragen en gaan begeleiders steeds meer “hun eigen ding doen”.

Dan merk je toch dat dat minder wordt, dat je minder snel (..) toch de informatie nog bij ouders gaat halen. Mochten we nou echt ergens helemaal bij klem lopen doe je dat toch wel, maar ik denk in de kleine dingen.. eh.. dat je toch je eigen ding nu dus doet. Want je hebt de cliënt op je eigen manier leren kennen en zo ga ik er dus mee om (..) (Bonny)

§5.2 Macht en relationaliteit

Als er naar de verhalen gekeken wordt door de lens van de *sensitizing concepts* macht en relationaliteit lichten een tweetal aspecten op: de fluïde machtspositie en het conflict binnen de relatie tussen de ouders en de begeleiders en de mogelijkheid om los te laten en ruimte te scheppen.

Fluïde machtspositie en conflict

De machtspositie van moeders en begeleiders kan naargelang de situatie en context verschuiven. Na de verhuizing bouwen begeleiders nieuwe routines op met de cliënt (R5)⁸. De ouders zijn niet meer de enige verzorgers van het kind, hun positie verandert. Dit kan voor de ouders confronterend zijn, een moeder geeft aan dat ze als het ware “op een zijspoor komt te

⁸ In deze paragraaf en in de rest van de thesis is er in sommige gevallen voor gekozen te verwijzen naar de nummering van de interviews in plaats van naar de gefingeerde naam. Dit om de anonimiteit van de respondenten zo veel mogelijk te waarborgen. De “R” staat hier voor het woord respondent. De nummering komt niet overeen met de volgorde waarin de verhalen van de respondenten in dit hoofdstuk worden gepresenteerd.

staan” als haar zoon door de week in de woning is (R6). Begeleiders hebben vanuit professionele kennis en ervaring een eigen visie die kan schuren met de visie van ouders (R1,4,5). Alle drie de moeders geven aan dat ze af en toe “op hun strepen moeten gaan staan” ten behoeve van hun kind. Het kind kan dit immers zelf niet. Dit leidt volgens een moeder onherroepelijk tot “deukjes” in de relatie met de begeleiders (R6).

Maar als ik het niet zeg, zegt niemand het. En als niemand het zegt zitten er hier straks tien (cliënten) met één man begeleiding (..) En ik vind gewoon: wij staan voor onze zoon. (R3)

Ja met alles hoor, ik sta met alles op m’n strepen, altijd. Ik zeg wel: het is wel mijn kind hè? (R2)

Aan de andere kant wordt de visie van ouders en de unieke kennis die zij hebben zeer serieus genomen door de begeleiders. Ze lijken zeer voorzichtig te zijn in het uiten van een visie of mening die schuurt met die van de ouders (R1,4,5). Een begeleider vertelt over een moeder die regelmatig haar dochter ’s ochtends komt helpen met opstaan en douchen. Ze merkt dat dit niet altijd soepel loopt en dat de moeder in haar ogen “steekjes laat vallen”. Ze moet regelmatig bijspringen maar is terughoudend in het aangaan van een gesprek hierover met de moeder:

Ik ga natuurlijk niet zeggen tegen die moeder dat ze dat niet op die manier mag doen want.. ja..(..) het is háár kind! (R5)

Als de band tussen de ouder en de begeleider goed is lukt het meestal om open in gesprek te gaan en samen te zoeken naar een tussenweg (R1). Maar als de relatie minder goed is en het vertrouwen ontbreekt kan een situatie ontstaan waarin begeleiders het gevoel krijgen “het nooit goed te doen” en op hun tenen gaan lopen. Dit heeft een grote impact op de positie van de begeleiders en op hun werkplezier (R1).

De subtiele werking van macht kan zichtbaar worden in de goedbedoelde nadruk die sommige professionals leggen op de schat aan unieke kennis die ouders hebben over hun kind. Dit kan ouders, onbewust en onbedoeld, in een geïsoleerde positie plaatsen. Een moeder zegt hier het volgende over:

En mensen zeggen vaak, mensen met wie je te maken hebt, bij Prisma, op de dagbesteding, maar ook therapeuten (..): ja, jullie zijn de deskundigen! Jullie zijn z'n ouders, jullie zijn de deskundigen! En dan krijg je zo'n gevoel van: maar ik weet ook een heleboel niet..! Wie weet het nou wel? (R6)

Tot slot is een moeder van mening dat conflict wellicht een belangrijke rol speelt in het opbouwen van een goede relatie :

(..) Het moet misschien een paar keer donderen voordat je een goede relatie op kan bouwen. (R6)

Loslaten en ruimte scheppen

Het ontstaan van een vertrouwensband tussen ouders en begeleiders kan ervoor zorgen dat ouder een stapje terug kunnen doen. Begeleiders krijgen zo de ruimte om een eigen band op te bouwen met de cliënt. Dit wordt onder andere duidelijk uit het verhaal van Maite en de thuiszorg voor Koen (§5.1). Meerdere begeleiders geven aan dat ze in eerste instantie varen op de kennis en ervaring van ouders maar dat ze, als ze de cliënt beter leren kennen, op hun eigen intuïtie en kennis kunnen gaan varen. Begeleiders leren de cliënt op een eigen manier kennen (R1,4,5). Een moeder geeft aan dat dit een pijnlijke kant heeft voor haar. Ze vindt het soms confronterend als begeleiders met “eigen kennis” over haar zoon komen. Ze geeft toe dat ze dan meer neigt naar een “enigszins kritische basishouding” in plaats van een “open en geïnteresseerde basishouding”: Klopt het wel wat deze begeleider zegt? (R6).

§5.3 Conclusie

Hoe ervaren de ouders van cliënten met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de periode na de verhuizing van de cliënt naar een zorginstelling? Twee aspecten lijken op te lichten in de manier waarop de moeders en begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling ervaren. Beatrijs, Maite en Marisol leggen in hun verhaal de nadruk op relationele aspecten binnen dit proces. Een goede relatie tussen de ouders en begeleiders lijkt een voorwaarde te zijn voor de efficiënte overdracht van kennis en het gezamenlijk leerproces waarin ouders en begeleiders op zoek gaan naar de beste zorg voor de cliënt binnen de nieuwe context van de woning. Het opbouwen van vertrouwen, eerlijke en duidelijke communicatie en de

mogelijkheid om jezelf kwetsbaar op te stellen en van fouten te leren zijn hierbij volgens hen belangrijk.

Mia, Bonny en Britt onderschrijven het bovenstaande maar lijken in hun verhaal sterker de nadruk te leggen op het belang van nauwkeurige kennisoverdracht. Gedetailleerde informatie over de cliënt en zijn of haar manier van doen, helpt de begeleider de cliënt zo snel mogelijk te leren lezen. Dit komt de zorg voor en de band met de cliënt ten goede. In het licht hiervan kunnen ouders de verplichting voelen om de kennis die zij door de jaren heen hebben opgebouwd zo nauwkeurig mogelijk door te geven en begeleiders de verplichting voelen om deze informatie zo nauwkeurig mogelijk op te slaan.

De focus op macht en relationaliteit werpt licht op de laag van complexiteit, ambiguïteit en tragiek die in deze verhalen schuil lijkt te gaan. De focus op macht maakt zichtbaar dat de machtsposities van ouders en begeleiders binnen het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling afhankelijk van de situatie schuren en verschuiven. Conflict is hierbij een wezenlijk onderdeel. De focus op relationaliteit maakt zichtbaar dat het ontstaan van vertrouwen in de begeleider ervoor kan zorgen dat ouders een stapje terug kunnen doen. Begeleiders krijgen zo de ruimte om zelf een band op te bouwen met de cliënt en hem of haar op een eigen manier te leren kennen. Dit draagt bij aan betere zorg voor de cliënt in de nieuwe context van de woning maar kan door ouders ook als pijnlijk en confronterend worden ervaren.

In het volgende hoofdstuk worden de hierboven gepresenteerde empirische bevindingen betrokken op en in dialoog gebracht met de theoretische inzichten over de empirische dimensie van zorg zoals die zijn beschreven in hoofdstuk vier.

Hoofdstuk 6 | Zorgethische discussie

In dit hoofdstuk staat de derde deelvraag van dit onderzoek centraal: Wat betekenen de inzichten die voortkomen uit het empirisch deel van dit onderzoek voor de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorg? Deze vraag wordt beantwoord door de inzichten uit de empirie en de theorie op elkaar te betrekken en met elkaar in dialoog te laten gaan. In §6.1 worden de overeenkomsten tussen de empirie en theorie besproken aan de hand van twee aspecten. Vervolgens worden in §6.2 de verschillen tussen de empirische data en de theoretisch inzichten besproken. In §6.3 wordt beschreven hoe de inzichten uit de empirie de theorie over de epistemologische dimensie van zorg aan kunnen vullen en kunnen verdiepen. Tot slot wordt in §6.4 een antwoord geformuleerd op de derde deelvraag.

§6.1 Overeenkomsten tussen de empirische inzichten en de theorie

Er kunnen twee overeenkomsten geformuleerd worden tussen de empirische inzichten en de theorie.

1. Kennis over de ander ontstaat binnen een zorgrelatie en is niet los te zien van deze relatie

Hamington (2018) onderscheidt twee kennisbronnen die een rol spelen in een zorgrelatie: concrete kennis en gegeneraliseerde kennis. In de verhalen van de moeders en begeleiders zijn verschillende voorbeelden naar voren gekomen van deze concrete kennis. De moeders stellen dat de unieke kennis over hun kind voortkomt uit de jarenlange intensieve zorg voor dit kind (R2,3,6). De begeleiders geven aan eigen routines op te bouwen met de cliënt binnen de nieuwe context van de woning. Vanuit de band die ze met de cliënt opbouwen leren ze hem of haar op een eigen manier kennen (R1,4,5).

Volgens Hamington (2018) is deze kennis altijd responsief, dat wil zeggen dat er ruimte moet zijn voor de reactie van de zorgontvanger op deze kennis. Dit om te voorkomen dat de behoefte van de zorgontvanger verkeerd wordt geïnterpreteerd. Personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking kunnen echter in de regel niet of nauwelijks aangeven of de gegeven zorg voldoet aan hun behoeften. Zowel moeders als begeleiders stellen daarom dat het belangrijk is om hun kinderen/cliënten nauwkeurig te observeren en voorzichtig uit te proberen wat wel en niet werkt (R1,3,4,5). Om signalen te leren herkennen en verbanden te leren leggen, zoals Bonny stelt.

Dalmiya (2002) en Bos (Bos & Abma, 2018) benadrukken dat een gedegen reflectie op datgene wat geobserveerd wordt noodzakelijk is om bewust te blijven van de machtspositie ten opzichte van de niet-sprekende, ernstig beperkte ander en te voorkomen dat er

gedachteloos “voor de ander wordt gesproken”. Hoewel de moeders en begeleiders dit nergens letterlijk bevestigen komt de zorgvuldigheid en voorzichtigheid waarmee ze zich in de regel uitdrukken over hun zoon of cliënt duidelijk tot uiting in de verhalen die ze vertellen (R4, 6). Verder wordt in de woning waar Bonny werkt reflectie expliciet onderdeel gemaakt van het leerproces binnen het team door begeleidingsmomenten te filmen en deze later in teambijeenkomsten gezamenlijk terug te kijken en te analyseren.

Kittay (2019) komt tot de conclusie dat ze haar ernstig meervoudig beperkte dochter maar zeer beperkt kent en begrijpt. Mia geeft aan dat Kelvin soms nog een mysterie voor haar is, ondanks de innige band die ze met hem heeft opgebouwd gedurende de jaren. Hoewel ze stelt dat ze als moeder de beste positie heeft om voor hem te ‘tolken’ weet ze lang niet altijd wat er in zijn hoofd omgaat. Niemand weet dit. Mia wijst op de tragiek hiervan, volgens haar zorgt dit voor een bepaalde eenzaamheid bij Kelvin. In discussie met Doortje Kal zegt Gustaaf Bos hierover het volgende: *“More than anything, we interpret what they want, basing their life and the shaping of it on our values, capabilities and limitations. This might be painful and difficult to acknowledge, but in my view this is what it is.”* (Bos & Kal, 2016, p. 7).

Verder komt uit de literatuur naar voren dat lichamelijke een grote rol speelt in het opdoen van kennis over de ander binnen de zorgrelatie (Kittay, 2019; Bos & Kal, 2016; Hamington, 2013, 2012). Kennis over de ander is daarom fluïde, niet volledig cognitief en dus niet altijd goed te verwoorden (Bos & Abma, 2018). Dit wordt wederom nergens letterlijk bevestigd door respondenten maar komt wel naar voren in de woorden die ze gebruiken om te beschrijven hoe ze hun zoon of cliënt leren kennen: “observeren”, “meebewegen met” of “laveren met” (R1,3,4). Ook geven bijna alle moeders en begeleiders aan veel meer over hun zoon/cliënt waarmee ze een goede band hebben te weten dan ze in woorden uit kunnen drukken (R1,3,4,5,6). Marisol kan bijvoorbeeld in een oogopslag zien “hoe de vlag erbij hangt” bij haar zoon maar vindt het lastig om aan de begeleiding uit te leggen hoe ze dit ziet of wát ze precies ziet.

Tot slot lijkt het alsof zowel de moeders als de begeleiders heen en weer bewegen tussen momenten waarop ze het kind/de cliënt menen te kennen en momenten waarop ze ermee geconfronteerd worden dat het aan hun begrip ontglipt (Isarin, 2001). Maite geeft bijvoorbeeld aan dat ze haar zoon goed kent omdat ze zijn moeder is maar kan later in het gesprek niet verklaren waarom hij zo bang wordt als hij alleen op zijn kamer zit.

2. De vervlechting van concrete en gegeneraliseerde kennis in zorgpraktijken

In zorgpraktijken zijn de concrete kennis over de zorgvrager en gegeneraliseerde kennis, kennis die er in de samenleving en wetenschap bestaat over wat goede zorg zou behelzen, met elkaar verstrengeld en voortdurend met elkaar in interactie (Hamington, 2018). Moeders en begeleiders zoeken eigen manieren om verschillende kennisbronnen met elkaar te vervlechten. Mia heeft in het verleden veel gelezen over helderziendheid om Kelvin beter te leren begrijpen. Marisol kreeg bij het leren lezen van de spanningsopbouw van Kees hulp van haar schoondochter die studeert en in de gehandicaptenzorg werkt. Deze kennis verweven ze in de routines die ze opbouwen met hun zoon en de verhalen die ze over hem vertellen.

Isarin (2001) stelt verder dat moeders op basis van verschillende kennisbronnen een unieke “eigen wijsheid” creëren, juist omdat ze geen houvast vinden in de algemene kennis over de ontwikkeling van kinderen, de verhalen van andere moeders hierover of de eigen ervaring met opvoeden. Mia vertelt dat ze zich door het moederschap van een kind met een beperking veel minder laat bepalen door meningen van anderen en ideeën die er in de samenleving leven over opvoeden: “Je leert het af om in gemiddelden te denken (..), je leert je eigen gevoel te volgen”. Ook Marisol heeft op haar eigen manier uitgevonden hoe ze het best om kan gaan met Kees en geeft toe dat ze niet altijd veel fiducia heeft in het nut van de professionele kennis van de gedragsdeskundige. Tegelijkertijd geeft ze deze kennis het voordeel van de twijfel: “(..) al hebben ze maar een regeltje dat eruit komt.. en je kunt er iets mee.. is het nuttig!”

Hamington (2018) stelt dat vaardige professionals beschikking moeten hebben over professionele kennis en vaardigheden én zichzelf aan moeten kunnen passen aan de veranderlijke zorgpraktijk. Bonny is altijd op zoek naar meer informatie waarmee ze Kees nog beter kan leren lezen en zet verschillende kennisbronnen in om dit doel te bereiken. Britt hecht waarde aan de kennis die ze heeft opgedaan tijdens haar opleiding maar geeft tegelijkertijd aan dat ze eerst de cliënt zelf wil leren kennen voordat ze de rapporten over deze cliënt gaat lezen. Hiermee wil ze voorkomen dat deze kennis haar blik teveel kleurt en dat het daardoor moeilijker wordt om een band op te bouwen met de cliënt. Britt lijkt zich hierbij bewust van de subtiele machtspositie en invloed die deze kennis kan hebben.

Tot slot vertelt Bonny dat de specifieke routines die ouders door de jaren hebben ontwikkeld voor hen goed kunnen werken maar niet altijd passen binnen de context waarin de begeleiders als professionals hun werk moeten doen omdat ze niet overeenkomen met de regels, protocollen en ideeën die er binnen de organisatie, en binnen de gehandicaptenzorg in het algemeen, leven. Ouders mogen een kind dat agressief wordt door te hoog opgelopen

spanning bij de arm pakken om het kind en zichzelf te beschermen. Begeleiders mogen een cliënt niet zomaar “fixeren” en zijn gebonden aan protocollen hierover. Hoewel ze wil leren van ouders en veel waarde hecht aan de unieke kennis die zij hebben, wordt ze hierdoor gedreven om op zoek te gaan naar andere perspectieven die nieuw licht kunnen werpen op “hoe we met z’n allen met een situatie om kunnen gaan” binnen de nieuwe context van de woning. In lijn hiermee zou gesteld kunnen worden dat in deze situatie de kennis van ouders serieus genomen wordt, juist door deze niet op een voetstuk te plaatsen maar in interactie te laten zijn met andere inzichten (Pols, 2013).

§6.2 Verschillen tussen de empirische data en de theoretische inzichten

Een aspect uit de empirische data lijkt te schuren met de theoretische inzichten. Hamington (2018) stelt dat gespecialiseerde, technische kennis vaak een groot aanzien heeft binnen zorgpraktijken. Professionals binnen deze praktijken verlenen hun status aan deze vakkennis en *know how*. Relationele vaardigheden hebben minder aanzien. Uit de verhalen van de begeleiders lijkt door te schemeren dat dit niet per se het geval hoeft te zijn in de zorgpraktijken waarin zij werken. Hoewel de waarde van professionele kennis hier zeker gezien wordt, komt deze kennis niet per definitie op een voetstuk te staan. Bonny lijkt zeer bewust en zorgvuldig naar wegen te zoeken om de waardevolle kennis van ouders te vervlechten met professionele inzichten en zo tot een manier van handelen te komen die past binnen de zorgpraktijk waar zij en Kees deel van uitmaken. Ook lijken begeleiders niet direct status te verlenen aan deze kennis. Een goede begeleider wordt volgens respondenten eerder gekenmerkt door de relationele vaardigheden, zoals het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de ouders (Beatrijs) of het opbouwen van een band met de cliënt (Britt).

§6.3 Een nieuw perspectief op de epistemologische dimensie van zorg

Twee aspecten uit de empirische inzichten kunnen de bestaande theoretische kennis over de epistemologische dimensie van zorg aanvullen en verdiepen.

1. Vierde partij in de epistemologische dimensie van zorg?

Hamington (2018) stelt dat de tweeledige epistemische lens, de focus op de vervlechting van concrete en gegeneraliseerde kennis in zorgpraktijken, kan helpen licht te werpen op de vaak vergeten “derde partij” in zorgrelaties, de rol van sociale en wetenschappelijke kennis over wat ‘goede zorg’ zou behelzen. Uit de empirische data komt naar voren dat er wellicht nog een vierde partij bij een zorgrelatie betrokken is of kan zijn: de unieke kennis van familie,

naasten of andere betrokkenen die een lange, intensieve zorgrelatie met de zorgvrager hebben opgebouwd. Deze vierde partij wordt goed zichtbaar in de zorgrelatie tussen een persoon met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en zijn of haar begeleider, juist omdat deze persoon zelf niet of nauwelijks kan spreken en ouders vaak gewend zijn voor hem of haar te spreken.

Uit de verhalen van de moeders en begeleiders blijkt dat er veel waarde gehecht wordt aan de concrete overdracht van deze unieke, gedetailleerde kennis over de cliënt. Dit kan de begeleider helpen de cliënt zo snel mogelijk te leren lezen en komt de zorg voor hem of haar ten goede. Zowel Britt als Bonny missen richtlijnen vanuit Prisma voor het goed laten verlopen van deze overdracht, in de vorm van een format met vragen die als richtlijn kan dienen voor gesprekken met ouders. Britt heeft in het kader van haar stage zelf een format ontwikkeld met gedetailleerde vragen. Zowel Mia als Marisol vinden het erg prettig dat de informatie die ze doorgeven aan begeleiders accuraat wordt genoteerd in het dossier van hun zoon.

2. Kennisontwikkeling in de relatie tussen ouders en begeleiders

Uit de verhalen van moeders en begeleiders blijkt echter dat het niet enkel gaat over het overhevelen van feitelijke, vaststaande informatie. Marisol stelt bijvoorbeeld dat na de verhuizing van een persoon met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking een gezamenlijk leerproces begint waarin beide partijen bestaande inzichten delen en nieuwe inzichten ontstaan. De perspectieven van ouders en begeleiders beïnvloeden elkaar, vullen elkaar aan en veranderen elkaar. Dit lijkt een voortdurend hermeneutisch proces. Zowel de cliënt als de context veranderen immers (R1), en worden op hun beurt veranderd door de nieuwe inzichten die ouders en begeleiders verwerven (Isarin, 2001).

Uit de empirische data komt naar voren dat de aard van de relatie tussen de ouders en begeleiders een belangrijke rol speelt in het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling. De relatie tussen ouders en begeleiders is volgens de respondenten goed als er een vertrouwensband is, als er open en eerlijk gecommuniceerd wordt, als beide partijen zich kwetsbaar op kunnen stellen en als de input van beide partijen gewaardeerd en gerespecteerd wordt. Zowel de begeleiders en moeders laten doorschemeren dat de overdracht van kennis en het gezamenlijke leerproces soepeler verloopt als de relatie tussen beide partijen goed is. Beatrijs stelt bijvoorbeeld dat ze haar kennis goed kan overdragen aan Maite (en andersom) omdat ze ‘een goede klik’ hebben. Ze vullen elkaar goed aan. Dit komt overeen met de

inzichten van Jansen, Van der Put en Vlaskamp (2017) die stellen dat een goede relatie en goede communicatie met elkaar samenhangen.

Macht en conflict spelen echter onvermijdelijk een rol in het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling. Zowel de ouders als de begeleiders hebben elkaar nodig. De ouders kunnen de zware zorg voor hun zoon of dochter thuis niet meer dragen. De begeleiders hebben de unieke kennis van ouders nodig om de nieuwe cliënt te leren lezen. Juist omdat ze elkaar zo nodig hebben in de zorg voor de kwetsbare derde zijn beide partijen “verwikkeld” in elkaar, en raken ze hoe dan ook “*undone by each other*” (Butler, 2004, in Robbesom, 2017, p.137). De machtsposities van ouders en begeleiders schuren en verschuiven daarom constant. Beide partijen hebben ‘troeven’ in handen om de ander naar gelang de situatie te overheersen. Begeleiders hebben een team van collega’s en Prisma achter zich staan en hebben toegang tot professionele kennisbronnen. Ouders hebben de schat aan unieke kennis over hun kind en kunnen invloed uitoefenen door “op hun strepen te gaan staan”. Door het vertellen van hun verhaal verkennen beide partijen dit schuiven van posities en geven hier betekenis aan (Vosman en Niemeijer, 2017).

In het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling zijn spanning en een element van strijd onvermijdelijk, ook als de relatie tussen beide partijen goed is (Kunneman, 2017). Zowel begeleiders als ouders vormen eigen beelden van elkaar en acteren hierop. Marisol kon bijvoorbeeld in een eerste kennismakingsgesprek met het team van de woning in een oogopslag zeggen bij welke begeleider Kees wel of niet zou escaleren. Daarnaast kan gesteld worden dat er altijd een zekere strijd gaande is tussen beide partijen over het beeld dat geconstrueerd wordt van de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte cliënt: Wie heeft hierbij het laatste woord? Ook als de relatie goed is zal er wellicht niet altijd een consensus bereikt worden hierover en is een spanningsvolle dialoog het hoogst haalbare.

Een moeder stelt in lijn hiermee dat de relatie tussen ouders en begeleiders onvermijdelijk “deukjes” oploopt (R6). Kunneman (in Robbesom, 2017, p.143-44) is echter van mening dat het “knetteren” en het repareren van vertrouwen een cruciaal onderdeel is van het proces waarin relaties worden verstevigd en verdiept. Dit komt ook naar voren in het verhaal van Beatrijs. Zij stelt dat er constant geïnvesteerd moet worden in de vertrouwensband met de ouders. Deze band is precair en vraagt om voortdurend onderhoud. Als hier oprecht aandacht aan wordt besteed kan de kwaliteit van de relatie tussen de ouders en begeleiders groeien.

Tot slot belicht de empirische data de tragische en ambigue kant van het proces van kennisontwikkeling en -overdracht. De beslissing om hun kind te laten verhuizen naar een

instelling is voor veel ouders een moeilijke beslissing die niet licht genomen wordt. Zowel Mia, Maite als Marisol zagen geen andere optie omdat de zorg voor hun zoon thuis te zwaar werd. Na de verhuizing moeten ouders aanzien dat hun positie als enige verzorger van het kind en ‘vertolker’ van zijn of haar verhaal verandert. Ze moeten een deel van hun positie in dit verhaal en hun invloed op dit verhaal afstaan aan de derde partij, de begeleiders. Zij zullen, ondanks de liefde die zij hebben voor hun werk en de cliënten, altijd een passant blijven in het leven van de ouders en hun kinderen (Egbers, 2007). Dit kan confronterend en pijnlijk zijn voor ouders omdat er in dit proces voor hen iets wezenlijks op het spel staat: de zorg voor en het welzijn van hun geliefde, immer kwetsbare en afhankelijke zoon of dochter.

Daarnaast kan in dit proces een aspect van de relatie met hun kind veranderen. Butler (2004, in Kunneman, 2017) stelt dat mensen worden bepaald door de banden die ze hebben met anderen. Als deze banden veranderen, veranderen de personen zelf. Franitts (2011) stelt dat de identiteit van moeders van kinderen met een (verstandelijke) beperking gevormd wordt door de intensieve zorg voor het kind. Op basis van deze inzichten zou gesteld kunnen worden dat niet alleen de positie maar ook de identiteit van ouders op losse schroeven komt te staan op het moment dat het kind verhuist naar een instelling. Dit kan voor ouders een confronterende ervaring zijn.

§6.4 Conclusie

Wat betekenen de inzichten die voortkomen uit het empirisch deel van dit onderzoek voor de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorgen? Uit de empirische data blijkt dat de kennis over een ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte persoon ontstaat binnen de zorgrelatie voor deze persoon en niet los te zien is van deze relatie. Ook vervlechten zowel de ouders als de begeleiders concrete kennis over hun zoon of cliënt met gegeneraliseerde kennis. Dit komt overeen met de theoretische inzichten over de epistemologische dimensie van zorg.

Hoewel gegeneraliseerde kennis en *know how* een belangrijke rol spelen binnen de zorgpraktijk voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking worden relationele vaardigheden minstens even hoog aangeschreven. Dit lijkt te schuren met de inzichten van onder andere Hamington (2018), die stelt dat relationele vaardigheden in zorgpraktijken vaak minder aanzien hebben.

Tot slot kan op basis van de empirische data gesteld worden dat er mogelijk een vierde partij meespeelt in de kennisvorming binnen zorgrelaties: de unieke kennis van familieleden,

naasten of andere betrokken die lang voor een persoon hebben gezorgd. De overdracht van deze kennis tussen de ouders en de begeleiders van personen met een ernstige verstandelijk of meervoudige beperking is onderdeel van het overkoepelende proces van kennisontwikkeling. In een hermeneutisch proces waarbij de perspectieven van ouders en begeleiders elkaar aanvullen, beïnvloeden en veranderen ontstaan nieuwe inzichten. Dit proces wordt mede gekenmerkt door conflict, verschuivende machtsposities en tragiek en ambiguïteit.

Nu de laatste deelvraag van dit onderzoek is beantwoord door de empirische en theoretische bevindingen op elkaar te betrekken zal in het volgende hoofdstuk de conclusie geformuleerd worden door een antwoord te geven op de hoofdvraag van dit onderzoek.

Hoofdstuk 7 | Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt in §7.1 antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek: Hoe ervaren de ouders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en hun begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de periode na de verhuizing van deze persoon naar een zorginstelling, en wat betekent dit voor de zorgethische kennis over de epistemologische dimensie van zorg? Vervolgens wordt er in §7.2 gereflecteerd op de mogelijke gevolgen van dit antwoord voor het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling in de zorgpraktijk waarin de ouders en begeleiders elkaar treffen. In §7.3 zullen de beperkingen van dit onderzoek besproken worden. Tot slot worden er in §7.4 enkele aanbevelingen geformuleerd. Omdat dit onderzoek vertrekt vanuit de responsieve methodologie kunnen de conclusies en aanbevelingen niet worden opgevat als vaststaande “waarheden”, maar eerder worden gezien als uitgangspunten voor een verdere dialoog.

§7.1 Conclusie

De moeders en begeleiders die hebben meegewerkt aan dit onderzoek lijken het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling te ervaren als een proces waarbij nauwkeurige informatie overdracht van groot belang is. Begeleiders kunnen daarom de noodzaak voelen zo gedegen mogelijk informatie te verzamelen over hun cliënt, ouders kunnen de noodzaak voelen zo nauwkeurig mogelijk te tolken voor hun kind. Dit komt volgens hen de zorg voor het kind ten goede. Daarnaast lijken de moeders en begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling te ervaren als een relationeel proces. Een goede relatie waarin vertrouwen opgebouwd wordt, eerlijk en open wordt gecommuniceerd en beide partijen zich kwetsbaar op kunnen stellen en elkaars input respecteren, is volgens hen hierbij van cruciaal belang.

Hamington (2018) stelt dat er naast de zorggever en de zorgontvanger een derde partij betrokken is bij de kennisvorming binnen een zorgrelatie: de gegeneraliseerde kennis die leeft in de maatschappij, politiek en wetenschap over ‘goed zorgen’. Op basis van de empirische bevindingen zou gesteld kunnen worden dat er mogelijk een vierde partij mee kan spelen in dit proces: de unieke kennis van familieleden, naasten of andere betrokken die lang voor de zorgontvanger hebben gezorgd. De overdracht van deze kennis tussen de ouders en begeleiders van personen met een ernstige verstandelijk of meervoudige beperking is onderdeel van het overkoepelende proces van kennisontwikkeling. In een hermeneutisch proces waarbij de perspectieven van ouders en begeleiders elkaar aanvullen, beïnvloeden en veranderen ontstaan nieuwe inzichten. Dit proces wordt mede gekenmerkt door conflict, verschuivende machtsposities, ambiguïteit en tragiek.

§ 7.2 Waardig strijden binnen de relatie tussen ouders en begeleiders

De kwaliteit van de relatie tussen ouders en begeleiders lijkt van groot belang voor het proces van kennisoverdracht, en voor de kwaliteit van zorg voor de cliënt. Dit inzicht is niet nieuw, Jansen, Van der Put en Vlaskamp (2017) komen tot ongeveer dezelfde conclusie. Het is echter de vraag of dit betekent dat er te allen tijde gestreefd moet worden naar het ideaalbeeld van een perfect harmonieuze en conflictloze relatie tussen beide partijen. Dit zou tot gevolg kunnen hebben dat de werking van conflict en macht binnen deze relaties versluierd wordt. Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek lijkt het ontkennen van de invloed van macht en conflict niet alleen onmogelijk maar ook onwenselijk. Het begrip ‘waardig strijden’ van Harry Kunneman (2017) kan helpen de consequenties van dit inzicht voor de zorgpraktijk waarin ouders en begeleiders elkaar treffen helder te krijgen. Kunneman wijst er op dat relaties die niet “knetteren” hun diepgang verliezen omdat “hier niets meer in gebeurt” (Robbesom, 2017, p.144) . Als er binnen een relatie een ruimte ontstaat waarin beide partijen elkaars pogingen tot overheersing vreedzaam kunnen begrenzen door waardig met elkaar te strijden, kan deze verdiepen en verstevigen (Kunneman, 2017).

De relatie tussen ouders en begeleiders en de voortdurende dialoog tussen deze twee partijen waarbinnen kennis over de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte cliënt groeit, zou door het streven naar waardig strijden verdiept en verbeterd kunnen worden. Door conflict en het verschuiven van machtsposities bespreekbaar en zichtbaar te maken kunnen deze aspecten van de relatie beteugeld worden. Als beide partijen helder krijgen waarover conflicten ontstaan, waarom deze ontstaan en op welke manier posities van macht verschuiven, kan inzicht ontstaan in de manier waarop de wederzijdse pogingen tot het overheersen van de gesprekspartner enerzijds en elkaars interpretatie van de ernstig verstandelijke of meervoudige cliënt anderzijds, vreedzaam begrensd kunnen worden. Dit verbetert niet alleen de relatie tussen de ouders en begeleiders maar draagt ook bij aan het op een integere manier tot stand laten komen van het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling.

Daarnaast kan dit proces aanzetten tot reflectie op de manier waarop beide partijen in relatie met de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte cliënt tot kennis komen en de rol die macht hierin speelt. De dialoog tussen begeleiders en ouders is immers gebaseerd op de fluïde kennis die zij afzonderlijk van elkaar in dialoog met deze persoon opdoen. Deze kennis is altijd gebaseerd op interpretaties van de eigenheid van deze persoon. Deze interpretaties zijn niet los te zien van de aannames, vaardigheden en het perspectief van degene die ze

verwoordt. Reflectie op dit proces kan helpen deze macht te beteugelen en te voorkomen dat de niet-sprekende ander overheerst wordt doordat er gedachteloos vanuit wordt gegaan dat de interpretatie van hem of haar de juiste is (Bos & Abma, 2018).

Tot slot zou door het streven naar waardig strijden in de relatie tussen ouders en begeleiders ruimte geschapen kunnen worden voor de onderlaag van tragedie en ambiguïteit in het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling. Ouders moeten aanzien dat hun positie verandert ten opzichte van hun zoon of dochter. Hierdoor verandert de relatie met hun zoon of dochter en veranderen zij zelf. Dit kan pijnlijk zijn. Het is niet te zeggen dat dit nu niet erkend wordt binnen de betreffende zorgpraktijken. Echter, deze ruimte kan ouders expliciet uitnodigen woorden te geven aan de manier waarop zij dit ervaren. Begeleiders krijgen hierbinnen de mogelijkheid om zo open mogelijk te luisteren naar deze verhalen zodat zij zich hiermee kunnen verbinden (Egbers, 2017). Dit kan ouders ondersteunen en leiden tot de een verdere verdieping van de relatie tussen beide partijen.

§7.3 Beperkingen

Dit onderzoek richt zich op de manier waarop ouders en begeleiders het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling ervaren. Er zijn echter alleen moeders geïnterviewd, geen vaders. Van de ouders die voor dit onderzoek zijn benaderd hebben de moeders in eerste instantie aangegeven mee te willen doen aan een interview. Dit is wellicht niet geheel toevallig. Het zijn nog steeds vooral moeders die de zorg voor een (ernstig) verstandelijk beperkt kind voor het grootste deel op zich nemen en als aanspreekpunt fungeren voor zorgverleners en andere professionals (Isarin, 2001). Vanwege de beperkte tijd voor en omvang van dit onderzoek is er niet verder gezocht naar vaders die bereid waren mee te werken aan een interview. Dit wil niet zeggen dat het perspectief van vaders per definitie hetzelfde is als dat van moeders, of dat het perspectief van vader er niet toe zou doen. Het ontbreken van de stem van vaders kan gevolgen hebben. De band die vaders met hun kinderen opbouwen verschilt met die van moeders, ook de kennis die zij opbouwen over hun kind is uniek (Isarin, 2001). Aan de andere kant maken zowel moeders en vaders deel uit van de praktijk van het ouderschap waarbinnen de kennis over hun kind ontstaat en waar vanuit het kind verhuist naar een zorginstelling. Er zal daarom wellicht ook veel overlap zijn in de ervaringen van beide partijen.

Daarnaast hebben alle moeders en begeleiders die hebben meegewerkt aan dit onderzoek een relatief goede band met elkaar. De moeders lijken door de medewerkers van de woning gezien te worden als open en meewerkende vrouwen. Moeders die graag hun verhaal

willen doen. Dit is waarschijnlijk ook de rede waarom ze benaderd zijn voor dit onderzoek. Een van de moeders merkte op dat ze vaker gevraagd wordt voor dit soort interviews. Hierdoor ontbreekt het perspectief van ouders en begeleiders die geen goed relatie met elkaar hebben, waarbij het onderling vertrouwen ontbreekt en waarbij de communicatie stroef verloopt. Dit kan er aan de ene kant voor zorgen dat belangrijke aspecten in de ervaringen van ouders en begeleiders gemist worden of dat er een te positief beeld wordt geschetst. Aan de andere kant kan de focus op relatief goede relaties inzicht geven in de factoren die het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling bevorderen.

Tot slot hadden alle moeders en begeleiders een autochtoon Nederlandse achtergrond en spraken vloeiend Nederlands. Het proces van kennisoverdracht en – ontwikkeling kan echter gecompliceerd worden doordat de culturele achtergrond van beide partijen verschilt of doordat beide partijen elkaar niet goed kunnen verstaan.

§7.4 Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen geformuleerd worden die aanzetten tot verdere dialoog en onderzoek.

1. Momenten van reflectie en dialoog

Ten eerste kan het nuttig zijn om in de zorgpraktijk waarin ouders en begeleiders elkaar treffen ruimte te maken voor momenten van gestructureerde reflectie en dialoog. Hier kunnen beide partijen, eventueel onder begeleiding van een derde partij, met elkaar in gesprek gaan over:

- Het schuiven van machtsposities en de werking van conflict binnen de relatie met elkaar.
- De invloed van macht op de kennis die beide partijen creëren in dialoog met de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte cliënt.
- De tragiek en ambiguïteit binnen het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling.

Zo kan handen en voeten gegeven worden aan het “waardig strijden” binnen de context van kennisoverdracht en -ontwikkeling.

Paradoxaal genoeg kunnen de onderwerpen van reflectie, asymmetrische machtsverhoudingen, conflict en uitsluiting, een dergelijke dialoog ook ernstig verhinderen. Het is daarom belangrijk veel tijd te investeren in het opbouwen van een vertrouwensband en

het creëren van een veilige situatie waarin beide partijen zich kwetsbaar op kunnen stellen en zich gezien en gehoord voelen (Abma, 2006).

Hierbij moet opgemerkt worden dat (het streven naar) een dergelijke dialoog wellicht al plaatsvindt in deze zorgpraktijken, tussen de bedrijven van alledag door. De data lijkt hiernaar te wijzen, de respondenten benadrukken immers meerdere malen het belang van open en eerlijke communicatie waarbij beide partijen zichzelf kwetsbaar op kunnen stellen. Hoewel deze informele gesprekken zeker hun waarde hebben is het scheppen van ruimte binnen de zorgpraktijk waarin deze dialoog bewust en gestructureerd verder geoefend en ontwikkeld kan worden, zeker nuttig. Het kan deze dialoog immers verder verdiepen en verrijken. Hoe vaak, wanneer en op welke manier precies ruimte gemaakt kan worden hangt af van de context en de betrokken personen. Omdat sommige begeleiders aangaven al veel druk vanuit de organisatie te ervaren in hun dagelijks werk (R4) zou dit onderwerp voor verdere discussie moeten zijn. Een kwalitatief waardige dialoog ontstaat immers pas als alle betrokkenen zich hier oprecht voor kunnen en willen inzetten (Abma, 2006).

2. *Taciete, lichamelijke kennis*

Binnen de zorgrelatie tussen begeleiders en ouders (of andere naasten), en personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking kan kennis ontstaan die niet makkelijk in woorden te vangen is omdat deze is ontstaan “tussen twee lichamen” (Bos en Kal, 2016). Deze kennis kan een waardevolle bijdrage leveren aan de woordelijke dialoog tussen ouders en begeleiders waarbinnen nieuwe kennis ontwikkeld wordt, maar is hierdoor wellicht lastig te delen. Vanuit het zorgethisch gedachtegoed zijn er gespreksmethoden ontwikkeld waarmee ethische vraagstukken binnen een zorgpraktijk aan de hand van een opstelling verder onderzocht kunnen worden. Deelnemers worden hierbij geprikkeld om taciete, lichamelijke morele kennis te ontdekken en verwoorden (Van Dartel, 2018). In navolging hierop zouden wellicht gespreksmethodes of oefeningen ontwikkeld kunnen worden die deelnemers prikkelen taciete, lichamelijke kennis over de niet-sprekende zorgontvanger te ontdekken en verwoorden. Verder onderzoek zou uit kunnen wijzen of deze oefeningen waardevol zijn, hoe deze eruit zouden moeten zien en welke plek ze kunnen krijgen binnen deze reflectiemomenten.

3. Verder onderzoek: institutionele invloed en nieuwe perspectieven

Verder onderzoek naar de invloed van institutionele, maatschappelijke en politieke processen op het proces van kennisoverdracht en -ontwikkeling kan het inzicht in dit proces nog verder verdiepen en verrijken. Kennisoverdracht en -ontwikkeling speelt zich immers nooit af in een vacuüm. Beleid, de precariteit van de posities van de betrokkenen binnen een instelling (Vosman & Niemeijer, 2017) en de ideeën die er bestaan binnen de samenleving spelen altijd een rol hierin. Tot slot kunnen de perspectieven die door praktische redenen buiten beschouwing zijn gelaten in verder onderzoek alsnog betrokken worden.

Nu er een antwoord is geformuleerd op de hoofdvraag van dit onderzoek wordt er in het laatste hoofdstuk kritisch gereflecteerd op de kwaliteit van deze studie.

Hoofdstuk 8 | Kwaliteit

In dit slothoofdstuk wordt aan de hand van een aantal aspecten kritisch gereflecteerd op de manier waarop er is gepoogd de kwaliteit van het onderzoek te bevorderen.

Overdraagbaarheid | focus op de verhalen van enkele personen

Omdat het aantal betrokkenen bij dit onderzoek zeer beperkt is en omdat het onderzoek zich richt op persoonlijk verhalen over de geleefde ervaring, zijn algemene uitspraken en sterk sturende aanbevelingen zo veel mogelijk vermeden. In sommige onderzoeksstromingen wordt de focus op verhalen minder gewaardeerd omdat verhalen te subjectief zouden zijn en daarom niet zouden leiden tot rationele, generaliseerbare kennis. Hier tegenover kan gesteld worden dat deze focus als broodnodige tegenhanger van de dominante focus op de rationele wetenschap en het nastreven van objectieve abstracties kan functioneren. Verhalen kunnen een belangrijke bron van inzicht zijn waarin mensen de kans krijgen om hun uniciteit naar voren te brengen en waarin recht wordt gedaan aan de grilligheden, dubbelzinnigheden en ambiguïteit van het leven (Abma & Widdershoven, 2006). Verder stelt Visse (2014) dat het wel degelijk mogelijk is om door middel van persoonlijke verhalen iets te leren over gemeenschappen: het grote bevindt zich immers vaak in het kleine (p. 18).

Het spanningsveld tussen objectiviteit en subjectiviteit

De responsieve methodologie stelt dat de onderzoeker nooit een objectieve buitenstaander is maar altijd actief onderdeel uitmaakt van de onderzoekspraktijk. Hij of zij wordt hierbij altijd beïnvloed door de eigen achtergrond, referentiekaders en (onbewuste) aannames (Abma, 2006). Tijdens het onderzoeksproces heb ik een dagboek bijgehouden waarin ik heb gereflecteerd op (onbewuste) aannames en gedachten die mijn blik mogelijk gekleurd hebben. Omdat ik deze aannames nooit volledig aan de kant kan zetten heb ik geprobeerd ze op deze manier zo inzichtelijk mogelijk te maken en zo te beteugelen (Van der Meide, 2014). Deze reflecties hebben daarnaast geleid tot een verdieping van mijn inzicht. Dit proces is beschreven in hoofdstuk 3, §2 (kader). Hierbij moet echter opgemerkt worden dat hierin wellicht onbewust een bepaalde partijdigheid is meegebracht. Mijn eigen ervaringen resoneren immers meer met die van de moeders dan met die van de begeleiders.

De verhalen | accuraatheid, eenvoud, samenhang en ambiguïteit

Visse (2014) noemt een aantal kwaliteitscriteria die gebruikt kunnen worden om na te gaan of een verhaal juist is gereconstrueerd. Als eerste kan worden gekeken naar de mate waarin de verhalen van de respondenten zo accuraat mogelijk zijn weergegeven. In dit onderzoek is hiernaar gestreefd door het uitvoeren van verschillende *memberchecks* gedurende het proces van analyse van de data en het schrijven van de thesis (zie ook hoofdstuk 3, §2). Ook is er in het bijgehouden dagboek gereflecteerd op subtiele manieren waarop de stem van de onderzoeker onbewust verweven werd in het gereconstrueerde verhaal van de respondent. Een onderzoeker oefent immers altijd een bepaalde vorm van macht uit door het herschrijven van het verhaal van de respondent (Hooks, 1990). Door bewust te reflecteren is gepoogd dit proces inzichtelijk te maken en te beteugelen, wetende dat dit nooit volledig voorkomen kan worden.

Verder kan worden gekeken naar de eenvoud van en samenhang binnen het verhaal. Door het formuleren van kernwoorden/-zinnen die de belangrijkste focus van het verhaal van de respondent pogen te vangen, is geprobeerd hier zo goed mogelijk aan tegemoet te komen. Aan de hand hiervan is het verhaal van de respondenten zo bondig en vloeiend mogelijk opgeschreven. Er is hierbij gereflecteerd op het nadeel van deze manier van werken: een blik die gericht is op samenhang kan de ambiguïteit en meervoudigheid binnen de verhalen makkelijk over het hoofd zien (Visse, 2014). Het gebruik van de begrippen macht en relationaliteit als conceptuele lenzen, heeft hierbij geholpen. Daarnaast heeft de reflectie op mijn eigen ervaringen als ‘zus’ me dieper inzicht gegeven in de laag van ambiguïteit, complexiteit en tragiek in de verhalen van ouders.

Het bevorderen van meerstemmigheid en de dialoog tussen de betrokkenen

Responsief onderzoek streeft naar het bevorderen van de dialoog tussen betrokkenen (waaronder de onderzoeker zelf) en het betrekken van verschillende perspectieven binnen de onderzoekspraktijk (Abma, 2006). In dit onderzoek is getracht de dialoog tussen de onderzoeker en de respondenten op verschillende momenten in het proces een plek te geven (zie hoofdstuk 3, §2). De dialoog tussen de betrokkenen onderling is echter minder expliciet gefaciliteerd. Er zijn geen focusgroepen georganiseerd waarin de ouders en begeleiders onderling, of gezamenlijk in dialoog konden gaan. Een gesprek tussen ouders en begeleiders uit verschillende zorgpraktijken (woningen) had wellicht tot verder inzicht en onderling begrip geleid. De beperkte tijd waarbinnen dit onderzoek uitgevoerd moest worden heeft hierbij een grote rol gespeeld. De interviews en telefonische gesprekken hebben in sommige

gevallen wel geleid tot gesprekken tussen de respondenten onderling. Daarnaast kan deze thesis aanknopingspunten geven voor een verdere dialoog.

Gezien de beperkte tijd voor en omvang van het onderzoek was het niet mogelijk om alle mogelijke perspectieven in de bestudeerde zorgpraktijk te belichten. Er is bewust gereflecteerd op de missende stemmen in het onderzoek en de mogelijke gevolgen hiervan (zie hoofdstuk 7, §3). Hiermee is getracht te voorkomen dat voor de hand liggende perspectieven zonder toelichting onderbelicht zouden blijven waardoor mogelijk de indruk gewekt zou kunnen worden dat deze er niet toe zouden doen. Door het laten resoneren van de liefdevolle en genuanceerde manier waarop de moeders en begeleiders over hun zoon/cliënt spraken is gepoogd recht te doen aan het perspectief van de ernstig verstandelijk of meervoudig beperkte personen wiens moeders en begeleiders hebben meegewerkt aan dit onderzoek.

Literatuur

- Abma, T.A. (2006). The Practice and Politics of Responsive Evaluation. In: *American Journal of Evaluation*, 27(1), 31-43.
- Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie: Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., Santelli, B. & Consortium to Evaluate Parent to Parent. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. In: *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
- Anderson, C. & Kirkpatrick, S. (2015 November). Narrative interviewing. In: *International Journal of Clinical Pharmacy*, 1-4.
- Basten, F.R.M.C. (2011) *Cursus Narratieve Analyse. Module 4. Analyse van het wat*. Campus Orléon
- Benjamin, J. (1998). *Shadow of the other: Intersubjectivity and gender in psychoanalysis*. New York, NY: Routledge
- Bos, G. & Abma, T. (2018). Responding to otherness. The need for experimental-relational spaces. In: Visse, M. & Abma, T. (red.). *Evaluation for a Caring Society*. Charlotte, NC: IAP Publishers.
- Bos, G. & Kal, D. (2016). The value of Inequality. *Social Inclusion*, 4(4), 1-11.
- Bowen, G.A. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. In: *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 1-9.
- Butler, J. (2004). *Precarious life: The power of mourning and violence*. New York, NY: Verso Books.
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Thousand Oakes (CA): Sage.
- Dalmiya, V. (2002). Why Should A Knower Care? In: *Hypatia*, 17(1), 34-52.
- De Geeter, K.I., Poppes, P. & Vlaskamp, C. (2002). Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities. In *Child: Care, Health & Development*, 28(6), 443-453.
- De Koning, J. (2017 februari). *Vertrouwen doorslaggevend in ondersteuning ouderinitiatieven*. In: Markant, vakblad VGN. Geraadpleegd op 27 februari 2019, via: <https://www.vgn.nl/artikel/25022>
- Egberts, C. (2007). *Ouders op hún plek: samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en*

- begeleider*. Amersfoort: Agiel.
- Egbers, C. (2017). *Moeders met een missie. Symbiose in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Amersfoort: Uitgeverij Agiel
- Franits, L.E. (2011). Mothers as storytellers. In: Cellio, J. & Lewiecki-Wilson, C. (red.). *Disability and Mothering. Liminal spaces of Embodied Knowledge*. Syracuse, NY: Syracuse University Press.
- Hamington, M. (2012). A Performative Approach to Teaching Care Ethics: A Case Study. In: *Feminist Teacher*, 23(1), 31-49.
- Hamington, M. (2013). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. In: *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5 (1), 52-69.
- Hamington, M. (2018). Care, Competency, and Knowledge. In: Visse, M. & Abma, T. (red.). *Evaluation for a Caring Society*. Charlotte, NC: IAP Publishers.
- Hooks, B. (1990). *Yearning: race, gender, and cultural politics*. Boston, MA: South End Press.
- Isarin, J. (2001). *De eigen ander: moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Een filosofie van een ervaring*. Budel: Damon.
- Jansen, S. (2015). *Shared responsibility: a load off your mind: Collaboration with parents in the support of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. (Dissertatie, Rijksuniversiteit Groningen). Gedownload via: https://www.rug.nl/research/portal/files/17588084/Appendices_.pdf
- Jansen, S.L.G., Van der Putten, A.J., Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. In: *Journal of Intellectual Disabilities*. 21(1), 53-67
- Kansplus. (2017). *Bouwstenen voor familiebeleid: de werkmethode*. Een uitgave van het programma PG werkt samen. Gedownload via: https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/03/170308-KansPlus_Bouwstenen-voor-familiebeleid-de-werkmethode_FINAL-LRES-spreads-002.pdf
- Kittay, E. Feder-. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York, NY: Routledge.
- Kittay, E. Feder-, (2019). *Learning from my daughter. The Value and Care of Disabled Minds*. New York, NY: Oxford University Press.
- Kunneman, H. (2017). *Amor Complexitatis. Bouwstenen voor een kritisch humanisme -deel 2*. Amsterdam: Uitgeverij SWP

- Leget, C., Van Nistelrooij, I. & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. In: *Nursing Ethics*, 1-9.
- Luijckx, J. (2016). *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities*. (Dissertatie, Rijksuniversiteit Groningen). Geraadpleegd via:
https://www.rug.nl/research/portal/files/17588084/Appendices_.pdf
- Luijckx, J., & Vlaskamp, C. (2012). *Toch is het een goede keus geweest: ervaringen van ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Apeldoorn: Garant.
- Mantelzorg.nl. (z.j.). *Persoonsgebonden budget (PGB)*. Geraadpleegd op 5 augustus 2019, via: https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/geldzaken/persoonsgebonden-budget-pgb?gclid=EAIaIQobChMIIn6--kYDZ4AIVleF3Ch3sHAixEAAYASAAEgLzTPD_BwE
- Pilon, B. H., & Smith, K. A. (1985). A parent group for the Hispanic parents of children with severe cerebral palsy. *Children's Health Care*, 14(2), 96-102.
- Platform EMG. (z.j.). *Personen met EMB*. Geraadpleegd op 5 augustus 2019, via <https://www.platformemg.nl/algemeen/over-emb/personen-met-emb/>
- Pols, J. (2013). *De chronificering van het ziek zijn. Empirische ethiek in de zorg*. Inaugurele rede.
- Robbesom, D. (2017). *'Werken aan trage vragen' De woorden van Harry Kunneman*. Leusden: ISVW Uitgevers.
- Santelli, B., Turnbull, A. P., Lerner, E., & Marquis, J. (1993). Parent to Parent programs: A unique form of mutual support for families of persons with disabilities. In: G.H. Singer & L. E. Powers (Eds.). *Families, disability and empowerment: Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore (MD): Brookes.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 777-783.
- Tonkens, E. (2004). *Mondige burgers, getemde professionals: Marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*. Utrecht: NIZW, 4^e druk
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*. New York, NY: Routledge.
- Van Dartel, H. (2018). Twee zorgethische gespreksmethoden. In: Van Dartel, H. & Molewijk, B. *In gesprek blijven over goede zorg. Overlegmethoden voor moreel beraad*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. In: *Kwalon*, 3 (19), 68-73.
- Van der Zande, M., Baart, A., & Vosman, F. (2014). Ethical sensitivity in practice: finding tacit moral knowing. In: *Journal of advanced nursing*, 70(1), 68-76
- Veurink, R. (2017 juli). *Ouders op het podium*. In: Markant, vakblad VGN. Geraadpleegd op 27 februari 2019, via: <https://www.vgn.nl/artikel/25711>
- Visse, M. (2014). Hermeneutisch narratief analyseren: creëren van mogelijkheden. In: *Kwalon*, 19 (3), 18-26.
- Vosman, F. & Niemeijer, A. (2017) Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. In: *Medical Health Care and Philosophy*. DOI: 10.1007/s11019-017-9766-1
- Walker, M. Urban. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. Oxford: University Press.
- Witkin, S.L. (2017). *Transforming social work: social constructionist reflections on contemporary and enduring issues*. London, England: Palgrave.
- Woolfson, L. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British journal of health psychology*, 9(1), 1-13.

Bijlage 1 | Mail met informatie voorafgaand aan het interview

Beste ...,

Op ... hebben we een afspraak staan voor een interview. Hierbij de beloofde mail met informatie vooraf!

Zoals ik al eerder heb aangegeven ben ik geïnteresseerd in de kennisoverdracht tussen ouders van cliënten en begeleiders. Ik ben vooral geïnteresseerd in de kennis van ouders over hun kind die niet direct in woorden te vangen is. Datgene wat ouders diep van binnen weten maar niet goed kunnen uitleggen. Bestaat deze kennis? Hoe kunnen ouders deze kennis delen? Is deze kennis nuttig voor begeleiders? Ik ben benieuwd hiernaar omdat ik zelf, als zus van twee jonge vrouwen met een ernstige verstandelijke beperking, heb ervaren dat mijn ouders deze kennis hebben maar lastig aan anderen uit kunnen leggen.

Ik kan me voorstellen dat het een onderwerp is waar je even over moet nadenken voordat je er wat over kan zeggen. Vandaar dat ik het bovenstaande alvast doorstuur. Misschien helpt dat, maar mocht je er niet aan toe komen is dat ook geen probleem!

Verder nog wat praktische informatie:

Bij deze mail stuur ik een toestemmingsverklaringformulier mee. Studenten zijn verplicht dit formulier voorafgaand aan het interview te laten ondertekenen voor de deelnemer. Het doel hiervan is de deelnemer zo goed mogelijk te informeren over het onderzoek en zijn of haar rechten (o.a. op het gebied van privacy). Je kunt dit formulier alvast doorlezen, we kunnen het voorafgaand aan het interview nog even kort doornemen. Ik zal zorgen voor twee geprinte kopieën die we kunnen tekenen.

Daarnaast zou het voor de verwerking van het interview voor mij erg fijn zijn als ik het gesprek op mag nemen. De geluidsopname zal alleen worden opgeslagen in de beveiligde omgeving van de universiteit en na verwerking worden verwijderd. Ik hoor.. graag of je hiermee akkoord gaat.

Vriendelijke groeten,

Wietske Verhagen
(telefoonnummer)

Bijlage 2 | Toestemmingsverklaringsformulier (*informed consent*)

Behorende bij het onderzoek:

Kennisoverdracht tussen ouders en begeleiders van cliënten met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking.

Afstudeeronderzoek voor de opleiding Zorgethiek en beleid

Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.

April/mei 2019

Verantwoordelijke onderzoeker:

Wietske Verhagen (masterstudent)
(mailadres en telefoonnummer onderzoeker)

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en [indien aanwezig] de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat indien mijn onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden in wetenschappelijke publicaties, dan wel op een andere manier openbaar worden gemaakt, dit volledig geanonimiseerd zal gebeuren. Mijn persoonsgegevens zullen niet door derden worden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

.....

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

.....

Datum: Handtekening onderzoeker:

.....

Bijlage 3 | Topiclijst Moeders

(De onderstaande vragen dienden als uitgangspunt voor een open gesprek. Ze zijn daarom niet altijd in de onderstaande volgorde gesteld, ook zijn sommige vragen in het ene interview wel en in het andere interview niet (uitgebreid) aan de orde gekomen.)

- Openingsvraag: Kan je wat vertellen over...?
- Hoe is de verhuizing van ... naar de woning van Prisma verlopen?
- Hoe is de kennisoverdracht in de afgelopen maanden verlopen?
- Hoe communiceer je met ..?
- Hoe leg je aan anderen (bijvoorbeeld aan begeleiders) uit hoe ... is?
- Kan je wat vertellen over de kennis die je over .. hebt maar niet zo goed in woorden kan vatten? Bestaat deze kennis?
- Ken je... volledig? Weet je alles over ...?
- Hoe weet je dit?
- Hoe verloopt de communicatie met begeleiders?
- Wat vind je belangrijk in de communicatie met begeleiders?
- Wat is volgens jouw nuttige informatie voor begeleiders? Wat willen begeleiders weten?
- Wat is het verschil tussen professionele kennis en de kennis die je zelf hebt opgedaan over ...? Hoe weeg je beide soorten kennis?

Bijlage 4 | Topiclijst Begeleiders

(De onderstaande vragen dienden als uitgangspunt voor een open gesprek. Ze zijn daarom niet altijd in de onderstaande volgorde gesteld, ook zijn sommige vragen in het ene interview wel en in het andere interview niet (uitgebreid) aan de orde gekomen.)

- Openingsvraag: Kan je wat vertellen over je werk? Wat maakt je werk leuk?
- Hoe communiceer je met cliënten?
- Wat gebeurt er als hier een nieuwe cliënt komt wonen?
- Hoe verloopt het contact met ouders?
- Wat weten ouders dat jij niet weet? Of wat weet jij dat ouders niet weten?
- Welke kennis heb je nodig om je werk goed uit te voeren?
- Wat kan je vertellen over de kennis over de cliënt die je hebt maar niet goed kan verwoorden? Bestaat dit? Hoe gebruik of communiceer je dit?
- Hoe leer je cliënten kennen?
- Hoe verloopt de ‘kennisoverdracht’ in de eerste periode na verhuizing naar een instelling?
- Wat is hierbij belangrijk?
- Wat wil je hierbij horen van ouders?
- Is er een verschil tussen professionele kennis en de kennis van ouders? Hoe weeg je beide?
- Wat is professionele kennis?
- Krijg je vanuit Prisma richtlijnen om cliënten ‘te leren lezen’?
- Vaar je op je intuïtie in het werk met cliënten? Hoe en wanneer doe je dit? Waar komt deze intuïtie vandaan?

Bijlage 5 | Datamanagementplan

Administratieve informatie		
1.a	Werktitel Ma-thesis, student, begeleider, meelezer, eventuele externe opdrachtgever(s), datum van dit plan en van eerdere versies	<p><i>Titel onderzoek:</i> Samen beter weten. Een zorgethisch onderzoek naar het proces van kennisoverdracht en –ontwikkeling tussen ouders van personen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking en de begeleiders van deze personen.</p> <p><i>Student:</i> Wietske Verhagen (1020889)</p> <p><i>Begeleider:</i> Gustaaf Bos</p> <p><i>Tweede lezer:</i> Alistair Niemeijer</p> <p>Dit onderzoek wordt uitgevoerd binnen Prisma, een organisatie voor zorg aan mensen met een beperking in Brabant.</p> <p><i>Datum versie 1:</i> 12 maart 2019</p> <p><i>Datum versie 2:</i> 15 augustus 2019</p>
1.b	Wie is de eerstverantwoordelijke voor het datamanagement?	Begeleider: Gustaaf Bos
2 Beschrijving van de data		
2.a	Worden bestaande data hergebruikt of nieuwe data gegenereerd?	Er wordt nieuwe data gegenereerd
2.b	Om welke soort(en) data gaat het; omvang van de bestanden; groeitempo?	Interviewdata in de vorm van audio-opname en transcripties.
3 Standaarden en metadata, ofwel alles wat nodig is om de data te vinden en te benutten		
3.a	Welke metadatastandaarden worden gebruikt (<i>vindbaarheid</i>)?	Opslag onder de verantwoordelijkheid van de

		Uvh
3.b	Welke coderingen e.d. worden gebruikt die toekomstige koppeling met andere data mogelijk maken (<i>duiding, interoperabiliteit</i>)?	Sleuteldocument onder de verantwoordelijkheid van de Uvh
3.c	Welke software en eventueel hardware wordt er gebruikt (<i>duiding, bruikbaarheid</i>)?	Geen
3.d	Wat wordt er gedocumenteerd en bewaard om replicatie mogelijk te maken?	Topiclijst, analysedocumenten
4	Ethisch en juridisch	
4.a	Hoe wordt bij het verwerven of genereren van de data de hiervoor eventueel benodigde toestemming verkregen?	De respondenten tekenen een <i>informed consent</i> formulier
4.b	Hoe worden gevoelige gegevens beschermd tijdens en na het project?	Deze worden alleen opgeslagen op de beveiligde online ruimte beschikbaar gesteld door de Uvh
4.c	Zijn de data na het project – eventueel na een embargoperiode – als Open Access beschikbaar? Zo nee, welke voorwaarden gelden er?	De directe data wordt niet vrijgegeven. De betrokken respondenten hebben toestemming gegeven voor publicatie van de thesis en data die hierin is opgenomen.
5	Opslag en archivering	
5.a	Hoe wordt voldoende opslag- en back-upcapaciteit tijdens het project geregeld, inclusief versiebeheer? Zijn de kosten hiervoor gedekt; zo nee...?	Volgens UvH-protocol opgeslagen op R-schijf
5.b	Waar en hoe lang worden de data na afloop van het project beschikbaar gesteld voor vervolgonderzoek en verificatie?	Binnen de Uvh
5.c	Zijn de kosten voor (het voorbereiden van de data voor) archivering gedekt; zo nee...?	Binnen de Uvh