

FLOREREN. Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen

Janny Beernink-Wissink

Samenvatting

Achtergrond

De opkomst van de burgerschapsgedachte leidt tot een toenemende aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, de verbetering van hun leefsituatie en de bevordering van participatie. In de discussies over de uitgangspunten en de implementatie van de burgerschapsvisie (inclusie, wonen in de samenleving, eigen regie, rechten) worden mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen veelal niet meegenomen. Ook zijn de mogelijkheden tot en voorwaarden voor burgerschap bij deze specifieke groep mensen beperkt onderzocht. Zij verblijven grotendeels op instellingsterreinen met instellingszorg: ze leven als groep en worden benaderd als groep. Begeleiders worden in dit soort settings met diverse barrières geconfronteerd bij hun streven de uitgangspunten van de burgerschapsvisie te vertalen naar de praktijk.

De *capability approach*, ontwikkeld door Nussbaum, verbindt de burgerschapsvisie met de zorgethiek. Deze benadering impliceert een brede visie op burgerschap: individualiteit en rechten enerzijds en zorgzaamheid en erkenning van afhankelijkheid anderzijds. Nussbaum pleit voor een samenleving waarin iedereen de mogelijkheid wordt geboden een waardig leven te leven. De *capability approach* bestaat uit het bevorderen van voorwaarden (externe capabilities) om een optimale ontplooiing van individuele potenties (interne capabilities) mogelijk te maken.

Het doel van deze studie is na te gaan of de *capability approach* ook perspectief biedt op volwaardig burgerschap van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.

Vraagstelling

De vraagstelling van deze studie luidt: Hoe kunnen de uitgangspunten van de burgerschapsvisie in het algemeen en de *capability approach* in het bijzonder worden toegepast op mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen? Hoe dient de zorg te worden georganiseerd en hoe kan de samenleving ruimte maken voor de eigenheid van deze specifieke groep mensen, zodat hun kwaliteit van leven wordt bevorderd en recht wordt gedaan aan hun waardigheid?

In het licht van deze algemene onderzoeksvraag zijn de volgende vier deelvragen geformuleerd:

- Wat zijn de uitgangspunten van de *capability approach* en in welke zin kunnen deze worden beschouwd als een concretisering van de burgerschapsgedachte en de zorgethiek?
- Wat is goede zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen vanuit het perspectief van verwanten, professionele hulpverleners en managers en welke condities en strategieën zijn nodig om deze

- zorg te realiseren in de praktijk?
- Hoe kan de *capability approach* inspiratiebron zijn voor de praktijk van zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen?
 - Hoe kan de praktijk zodanig worden veranderd dat zij daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven en de waardigheid van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen?

Methode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden wordt zowel een theoretisch- als een praktijkonderzoek uitgevoerd. Het theoretische deel bestaat uit een literatuurstudie waarin de relatie tussen burgerschap en zorgethiek, en in het bijzonder de *capability approach*, is onderzocht. Het empirisch deel bestaat uit drie deelonderzoeken. Het eerste onderzoek is een Grounded Theory analyse van interviews met verwanten, begeleiders en managers, om zicht te krijgen op hun ervaringen met en opvattingen over goede zorg van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Het tweede onderzoek behelst een verdere analyse van de interviews, uitgaande van de kenmerken van de *capability approach*. Welk licht werpen de ervaringen en opvattingen van verwanten, begeleiders en managers op de manier waarop de capabilities kunnen worden gerealiseerd in de praktijk van de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen? Ten derde is een actieonderzoek verricht in de vorm van een diepgaande case study, waarin het veranderingsproces van Anja, een persoon met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, wordt beschreven.

Bevindingen

Uit het theoretisch onderzoek blijkt dat de burgerschapsvisie, de zorgethiek en de *capability approach* elkaar versterken en aanvullen.

Uit de Grounded Theory analyse van de interviews komt naar voren dat goede zorg is gericht op het realiseren van de centrale waarde 'floreren'. Vanuit hun oriëntatie op deze waarde zoeken begeleiders naar een evenwicht tussen het bevorderen van verrijking via deelname aan het gewone leven en het bieden van passende veiligheid.

Uit de analyse van de interviews vanuit het perspectief van de *capability approach* blijkt dat deze benadering geschikt is om de zorg voor deze specifieke doelgroep richting te geven. Tevens blijkt dat de capabilities op een aantal punten verder moeten worden geconcretiseerd. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen zijn gezien de ernst van hun beperkingen minder goed in staat hun interne capabilities te ontplooiën waardoor de externe capabilities van nog groter belang zijn dan voor andere mensen met beperkingen.

In de case study wordt beschreven hoe de focus van zorg verandert van beheersing naar aandacht voor het leven van alledag. Begeleiders gaan in toenemende mate uit van relationele veiligheid (verbinding) in plaats van technische veiligheid (vrijheidsbeperking). Het onderzoek laat zien dat ook binnen een intramurale setting verandering mogelijk is door het faciliteren van reflectie en dialoog.

Aanbevelingen

In de begeleiding, het sociale netwerk en de samenleving dient meer aandacht te zijn voor factoren die 'floreren' bevorderen. Er dient te worden geïnvesteerd in familieparticipatie, organisaties, hulp- en dienstverlening die deelname aan het leven van alledag beter mogelijk maken. Daarnaast is de erkenning en aandacht van het mens-zijn en anders-zijn vanuit de samenleving minstens zo belangrijk: verdraagzaamheid en respect voor verschil en eigenheid.

Om het floreren te bevorderen dient er in het bijzonder aandacht te zijn voor: (i) de overstap naar de samenleving (ii) een passend woningaanbod (iii) voorzieningen in de samenleving (iv) het ontplooiën van de mogelijkheden van de persoon met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen (v) de rol van verwanten (vi) de rol van medeburgers en last but not least (vii) de rol van begeleiders.

Conclusie

Uit deze studie kan worden geconcludeerd dat de uitgangspunten van de burgerschapsvisie in het algemeen en de *capability approach* in het bijzonder toepasbaar zijn in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Het begrip 'floreren' kan helpen de burgerschapsvisie ook voor deze groep toepasbaar te maken.