

# Samenvatting

In dit promotieonderzoek dat we als adviseur zorgethiek/geestelijk verzorger bij Stichting Prisma tussen 2011 en 2017 hebben mogen realiseren, wordt de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking (lvb-jongeren) en hun zorgprofessionals onderzocht. Het probleem dat in deze studie aan de orde wordt gesteld is dat de voor de sector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van oudsher zo kenmerkende omgangscultuur (Mans 2004, 2016), mogelijkheden voor goede zorg in zich draagt die in een hedendaagse op preventie en interventie gerichte lvb-zorg onderbelicht blijven. Het typische morele van de vraag naar goede zorg wordt hierin naar de privé sfeer verbannen (Sevenhuijsen 1996, 1998, Vosman & Baart 2008), terwijl we met dit onderzoek aantonen dat de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren juist ruimte biedt om deze morele dimensie tot spreken te brengen. Het onderzoek is geïnspireerd op de vraag waar de Broeders Penitenten, grondleggers van Stichting Prisma in 1904, hun zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mee begonnen: hoe kunnen mensen met een verstandelijke beperking het samen leven realiseren? Een vraag die anno 2017, zij het in een geheel andere maatschappelijke en institutionele context, nog altijd actueel is. Dit geldt in het bijzonder voor jongeren met een licht verstandelijke beperking, omdat zij maatschappelijk tussen wal en schip dreigen te vallen. Stichting Prisma heeft dit onderzoek samen met de financiële steun van de Broeders Penitenten en de Conferentie Nederlandse Religieuzen mogelijk gemaakt en wil daarmee de eigen ervaringskennis van de sector rondom het alledaags-weten-samen-te-leven ontsluiten en dienstbaar maken aan de actuele vragen waar de zorg en in het bijzonder lvb-zorg, zich voor gesteld ziet.

## Hoofdstuk 1

De probleemstelling van dit onderzoek is vertaald in de onderzoeksvraag naar wat de eigen aard en betekenis is van de morele dimensie in de alledaagse omgang tussen lvb-jongeren en hun zorgverleners? In dit inleidende hoofdstuk plaatsen we deze vraag in een bredere culturele en wetenschappelijke context. De culturele 'tussen wal en schip problematiek' van lvb-jongeren maakt op de eerste plaats duidelijk dat er in deze vorm van zorgverlening behoefte is aan een andere ethiek die aandacht schenkt aan afhankelijkheid en kwetsbaarheid en die oog heeft voor complexiteit en ambiguïteit in de praktijk van zorg verlenen. Deze andere ethiek hebben we gevonden in de *zorgethiek* die in dit onderzoek wordt gebruikt als een morele etnografie die de drie door ons geïdentificeerde morele actoren van de alledaagse omgang tot spreken brengt. Deze drie actoren zijn: (a) de lvb-jongere, (b) de zorgprofessional en (c) de institutionele context.

Naast de schets van de problematiek van jongeren met een licht verstandelijke beperking, plaatsen we in dit hoofdstuk op de tweede plaats de alledaagse omgang in de context van de laatmoderne tijd (Dorfman 2014). Het concept van *allegaagsheid* dat Dorfman presenteert,

helpt de ambivalentie tussen ideaal en werkelijkheid in de lvb-zorg onder ogen te zien. Het laat ook zien hoe, als er in die alledaagse omgang wél ruimte wordt gecreëerd, er verbindingen gemaakt kunnen worden, er geëxperimenteerd kan worden en er ruimte ontstaat voor morele betekenissen die in de alledaagsheid zelf naar voren komen.

Op de derde plaats hanteren we voor wat betreft de *morele betekenissen* waar we in de alledaagse omgang naar op zoek zijn geen grote morele theorieën, maar kiezen we voor een 'laag ethisch perspectief' en focussen in navolging van Andrew Sayer (2011) op wat er voor de verschillende actoren op het spel staat. Sayer spreekt in dit verband over 'concerns'.

Uit ons onderzoek blijkt verder dat in de lvb-zorg drie kwesties op het spel staan: (a) de identiteitsvorming van lvb-jongeren, (b) het engagement van professionals en (c) de legitimiteit van zorgorganisaties. In hoofdstuk twee, drie en vier van deze studie worden deze kwesties nader uitgewerkt aan de hand van drie conceptuele 'kijkramen' ('Lenses': Nicolini 2012) die het zicht op deze kwesties moeten verscherpen, te weten 'liminaliteit' (hoofdstuk 2), 'publieke moraal' (hoofdstuk 3) en levensvormen (hoofdstuk 4). In dit inleidende hoofdstuk schetsen we op globale wijze de achterliggende wetenschappelijke debatten omtrent deze kwesties die betrekking hebben op identiteit (Giddens 1991, Kaufmann 2005), professionaliteit (Kole & De Ruyter 2007, Van Dartel 2012) en institutionaliteit (Dubet 2002). Een vierde kijkraam dat onze kijk op de alledaagse omgang helpt scherp te stellen is het door ons ontwikkelde onderwaterscherm (hoofdstuk 5 & 6). Daarbij hebben we gebruik gemaakt van *institutionele etnografie* (Smith 2006, DeVault 2013). Door middel van de analyse van de persoonlijk ondersteuningsplannen van alle 19 respondenten is een instrument ontwikkeld waarmee de institutionele invloed in de 19 observatieverslagen op gefundeerde wijze kan worden aangewezen.

## Hoofdstuk 2

In hoofdstuk 2 stellen we de *identiteitsvraag* van de lvb-jongeren aan de orde door in te zoomen op de grensgebieden tussen enerzijds de professionele zorgcontext en anderzijds het 'gewone samenleven'; de problematiek van 'tussen wal en schip'. Om beter zicht te krijgen op deze grensgebieden, maken we gebruik van het concept '*liminaliteit*' dat is ontleend aan de etnografie (Cobb 2005; Van Gennep 2005; Turner 2008; Beech 2010). Met dit theoretische concept ontwikkelen we een eerste '*kijkraam*' waarmee we de betekenis van deze grensgebieden op het spoor komen. Op de eerste plaats wordt daarmee zichtbaar dat de samenleving met haar systemen mensen op een subtiele wijze buitensluit. Op de tweede plaats maakt het zichtbaar dat de liminale fase mogelijkheden biedt voor een tijdelijke verbondenheid (*communitas*) tussen mensen waarbinnen zich als een anti-structuur (Turner 2008) nieuwe ideeën ontwikkelen die lijnrecht tegen de dominante opvattingen in de samenleving in gaan en het begin

vormen van nieuwe maatschappelijke structuren. Op de derde plaats blijkt de liminale fase ook de mogelijkheid in zich te dragen voor lvb-jongeren om te experimenteren met verschillende versies van zichzelf, de ervaring van erkenning dat men niet aan eisen kan voldoen en de reflectie op dat wat wel aan betekenisvolle interactie wordt gerealiseerd (Beech 2010). De liminale fase is daarmee een fase waarin lvb-jongeren door experiment, erkenning en reflectie naar een post-liminale fase kunnen worden geleid. Lvb-zorg kan vanuit dit kijkraam gezien worden als een plek van 'identiteitsvinding' of om het met de woorden van Kaufmann (2005) in hoofdstuk één te stellen: een identiteitshaard waar identiteitsproductie kan plaatsvinden.

## Hoofdstuk 3

In dit hoofdstuk staat het *engagement* van zorgprofessionals als drager van publieke moraal centraal en de complexiteit en ambivalentie waarmee zij geconfronteerd worden in hun werk. Zorgprofessionals worden namelijk enerzijds geacht lvb-jongeren te ondersteunen bij het verwerven van actief burgerschap, maar tegelijkertijd geconfronteerd met het feit dat lvb-jongeren niet aan de betreffende eisen kunnen voldoen. Om hier een beter zicht op te krijgen, introduceren we in dit hoofdstuk een *tweede kijkraam* aan de hand van de alternatieve theorie van Edyvane (2012) omtrent *publieke moraal*. Hij laat zien dat publieke moraal zelf fundamenteel ambivalent is. In zijn model van publieke moraal kruist hij de zogenaamde positieve en negatieve moraal. Daarmee ontstaat een publieke moraal waarin enerzijds zowel de hoop op radicale verandering als ook de hoop op bescherming van het alledaagse een plaats krijgt, maar tegelijkertijd ook de angst voor de dreiging van het kwaad en het voorkomen ervan. Met zijn model van publieke moraal sluit Edyvane aan bij het fundamenteel pluriforme karakter van de laat moderne samenleving. Het model wijst ons ook op de mogelijkheden en de betekenis van kleine relationele verbanden, zoals de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren waarin juist in de alledaagse omgang publieke moraal wordt gerealiseerd. Hiermee sluiten we ook aan bij het in hoofdstuk één beschreven debat over professionaliteit en specifiek het democratisch professionalisme. De zorgprofessional als drager van publieke moraal definiëren we in dit hoofdstuk dan ook als getuige deskundige. Zij zijn het die het feitelijke burgerschap door allerlei beleidstaal heen steeds weer opnieuw zichtbaar kunnen maken. Zorgprofessionals maken het samenleven mee mogelijk en kunnen daardoor het debat over burgerschap realistisch maken.

## Hoofdstuk 4

In hoofdstuk vier komt de *legitimiteitsvraag* van zorgorganisaties in transitie naar voren. In deze transitie zitten vooronderstellingen opgesloten van wat een goede samenleving is en wat goede zorgorganisaties zijn. In dit hoofdstuk wijzen we op de alledaagse omgang tussen zorgprofessionals en lvb-jongeren, die voor organisaties als alternatieve morele oriëntatiebron kan dienen (Tronto 1993, Sevenhuijsen 1996, Barnes 2012, 2015, Laugier 2014a, 2014b). De vraag die daarbij naar voren komt, is wat dan wel criteria zijn voor een gelukt samenleven, als deze niet vanuit (externe) beleidsidealen of beroepsethiek afkomstig zijn. Om dit scherp te krijgen, introduceren we een *derde kijkraam* dat afkomstig is van de Duitse filosofe Rahel Jaeggi en haar *Kritik von Lebensformen* (2014). Zij stelt dat er immanente criteria zijn die als oriëntatie op het goede kunnen dienen. Jaeggi ziet levensvormen niet als louter een privé-aangelegenheid, maar als 'probleemoplossende instanties' die oplossingen bieden voor kwesties van geordend samenleven. Zo bezien kunnen we professionele lvb-zorg ook beschouwen als een levensvorm die er is vanwege het probleem van een samenleving dat er jongeren zijn die door hun verstandelijke beperking niet kunnen voldoen aan haar eisen ten aanzien van meedoen. Jaeggi laat zien dat binnen levensvormen deze problemen kunnen transformeren. De problemen zijn niet verdwenen, maar er wordt een weg gevonden om ermee om te gaan. De oplossingsdynamiek zelf is het criterium en is dus geslaagd als, (a) het een oplossing biedt voor feitelijke problemen, (b) reflecteert op hoe het probleem ontstaan is en (c) ruimte biedt aan ervaringen van alle betrokkenen in het samen uitvinden van een oplossing. Voor zorgorganisaties biedt dit de volgende inzichten: (1) Ze hebben een bron van kennis en inzicht in huis omtrent de vraag wat goed samenleven behelst; (2) zorgorganisaties zijn een plek in de samenleving waar de stem van de jongeren gehoord wordt en waar zij betekenisvol kunnen verschijnen in hun eigenheid. Kortom, zorgorganisaties zijn in de gelegenheid sociale arrangementen te creëren waar het alledaagse leven geleefd en tegelijkertijd onderzocht kan worden. Zorgorganisaties zijn niet enkel uitvoerders van beleid, maar vormen zelf al delen van de geordende samenleving en zijn dus politiek van aard. Dit sluit aan bij het in hoofdstuk één geïntroduceerde debat over institutionaliteit.

## Hoofdstuk 5 & 6

In de hoofdstukken vijf en zes wordt verslag gedaan van onze zoektocht naar een manier waarop we de *onzichtbare institutionele invloeden* in de alledaagse omgang zichtbaar konden maken. Aan de hand van de institutioneel etnografische onderzoeksmethodologie (DeVault 2013, Prodinge & Turner 2013) ontwikkelden we ons onderwaterscherm. In hoofdstuk vijf beschrijven we de ontwikkeling van dit analyse-instrument en in hoofdstuk zes passen we het toe op onze

eigen empirische data. Het *onderwaterscherm* vormt daarmee het *vierde kijkraam* waarmee we de alledaagse omgang - en met name daarin de rol van de institutionele context als derde actor daarbinnen - zo scherp mogelijk in beeld hebben proberen te brengen. Bij de ontwikkeling van het onderwaterscherm is gebruik gemaakt van institutionele etnografie. Binnen deze onderzoeksbenadering wordt aan de hand van institutionele teksten 'elders geproduceerde betekenissen' op het spoor gekomen. In ons onderzoek is daarvoor een inhoudsanalyse gemaakt van de persoonlijk ondersteuningsplannen die alle 19 respondenten aan het empirisch onderzoek beschikbaar hebben gesteld. Uiteindelijk ontstond hierdoor een lijst met op noemer gebrachte POP codes waarmee institutionele invloeden geïdentificeerd konden worden en invloedsferen zichtbaar werden, zoals organisatie, beleid en wetgeving. Aan de hand van fragmenten uit het empirisch materiaal laten we in hoofdstuk zes zien hoe het ontwikkelde instrument (a) de onderzoeker sensibiliseert voor institutionele invloeden, (b) de institutionele invloed identificeert en (c) de institutionele invloed adresseert. Daarmee maakt het onderwaterscherm het mogelijk om institutionele invloeden in de observatieverslagen aan te wijzen, op noemer te brengen en hun gewenste en feitelijke werking aan te tonen. De inzet van het onderwaterscherm levert ons drie belangrijke inzichten op. Ten eerste zien we dat en hoe de gewenste institutionele invloeden en feitelijke institutionele invloed niet altijd overeenkomen en zien we dat de ene invloedsfeer soms overstemd wordt door de andere. Op de tweede plaats zien we dat ruimtes in gebouwen op een bepaalde manier bedoeld kunnen zijn, maar dat mensen die er wonen en werken er gezamenlijk een andere functie en betekenis aan geven. Tot slot zien we dat professionals vooral laveren tussen invloedsferen. Enerzijds wordt hun gedrag beïnvloed door deze invloeden en moeten zij de spanningen tussen verschillende invloedsferen uit weten te houden. Anderzijds kiezen zij er voor in de alledaagse omgang om op specifieke momenten de regels opzij te zetten en nieuwe aangepaste regels op te stellen.

## Hoofdstuk 7

In hoofdstuk 7 presenteren we de resultaten van het empirisch onderzoek in de vorm van een *typologie van de alledaagse omgang* tussen lvb-jongeren en hun zorgprofessionals. Hier laten we zien hoe we aan de hand van de methode van shadowing uiteindelijk 19 lvb-jongeren binnen drie verschillende zorgorganisatie ieder een dag lang hebben gevolgd. Deze observatieverslagen zijn vervolgens binnen Atlas.ti in een iteratief proces van coderen, reflectie en constante vergelijking geanalyseerd. Voor wat betreft de analyse van de institutionele invloeden is het in hoofdstuk vijf en zes beschreven onderwaterscherm ingezet. Geïnspireerd op de praxeologische benadering (Schmidt 2012) is de uiteindelijke typologie beschreven in termen van een voetbal-oefen-spel (training). Met de metafoer van voetbal laat socioloog Schmidt zien hoe deelnemers aan een praktijk, door op elkaars plaats in het veld te letten en te anticiperen op wat mogelijk is, interacteren, zich soms vergissen en dan een nieuwe poging wagen. In het

samenspel komt naar voren wat goed blijkt in de alledaagse omgang. Uiteindelijk zijn we door het bestuderen van reeksen van interacties tot drie typen van alledaagse omgang gekomen die eveneens zijn beschreven aan de hand van de spelmetafoor. Het eerste type is de alledaagse omgang als *'gebroken spel'*. In dit type wordt het samenspel tussen de actoren om zeep geholpen. De morele dimensie wordt niet in beheer genomen. De actoren zetten hun bewegingen vooral vanuit hun eigen intenties in, maar anticiperen niet op elkaar. Het tweede type alledaagse omgang beschrijven we als een *'geregeld spel'*. In dit type verloopt de alledaagse omgang volgens de vanuit de institutionele context gestelde normen. De alledaagse omgang wordt volgens de regels van het spel gespeeld. Het derde type beschrijven we als *'nieuw spel'*. In deze varianten van alledaagse omgang wordt wat er op het spel staat voor alle actoren in beheer genomen en wordt er in het samenspel een 'nieuw spel gecreëerd'. Hier worden met elkaar nieuwe mogelijkheden voor goede zorg op het spoor gekomen. Om te kunnen bepalen of de alledaagse omgang geslaagd is, kijken we niet naar afzonderlijke typen, maar kijken we of de mix van typen die in iedere alledaagse omgang naar voren komt voldoende ruimte creëert waarbinnen de drie actoren met elkaar in navolging van Jaeggi een oplossingsdynamiek genereren waarin problemen weliswaar niet verdwijnen, maar mogelijkheden verschijnen om met problemen om te gaan.

lvb-jongeren leven. De transitie van de zorg biedt hiervoor nieuwe mogelijkheden. Professionele zorgorganisaties moeten immers nieuwe coalities gaan sluiten met andere maatschappelijke partijen waaronder, naast collega zorgorganisaties uit verschillende domeinen, ook burgerinitiatieven of commerciële partijen. Hier ligt naar ons idee de kiem van nieuwe instituties die het alledaags samenleven van, met en door lvb-jongeren weten te borgen. We hebben in deze studie regelmatig gezien dat jongeren met een licht verstandelijke beperking als 'lastig' worden beschouwd. We beogen dat de resultaten van deze studie lvb-jongeren, zorgprofessionals en zorgorganisaties, staande binnen de reëel institutionele en systemische werkelijkheid, de mogelijkheid bieden (weer) zicht te krijgen op 'betekenisvolle zorg'. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft door haar eigen ontstaansgeschiedenis een schat aan ervaringskennis op dit gebied die hierdoor ook beschikbaar komt en een bijdrage kan leveren aan andere vormen van professionele zorgverlening aan lvb-jongeren.

## Hoofdstuk 8

In dit slothoofdstuk evalueren we de empirische en theoretische bevindingen en reflecteren we op de door ons gebruikte methoden. Wat betreft de zorgethiek laten we zien hoe we met dit onderzoek een bescheiden bijdrage hebben willen leveren aan (a) de empirische legitimatie daarvan en (b) hebben proberen door te denken op de ontwikkeling van de zorgethiek als politieke theorie, waarmee de begrippen zorg en samenleven op elkaar worden betrokken.

De door ons gebruikte institutionele etnografie hielp een passend analyse-instrument te ontwikkelen waarmee institutionele invloeden (waarschijnlijk ten dele) in de observatieverslagen geïdentificeerd konden worden en hielp vooral om op een kritische manier te kunnen kijken naar wat extern geproduceerde betekenissen voor uitwerking hebben op de alledaagse zorgpraktijk. De conclusies presenteren we aan de hand van drie metaforen. We laten zien dat alledaagse omgang een *'vindplaats'* voor identiteit blijkt te zijn, waar de vraag naar 'hoor ik erbij' in de praktijk zelf naar voren komt. Het blijkt een *'werkplaats'* voor professionaliteit te zijn waarin professionals, staande in de moreel imperfecte werkelijkheid, 'public goods' realiseren en getuige deskundige zijn naar beleidsmakers, maatschappij en politiek. In die 'werkplaats' geven zij iedere dag opnieuw, samen met de jongeren en staande in de context, hun professionele identiteit vorm. Tot slot is er het beeld van de alledaagse omgang als *'broedplaats'* voor nieuwe instituties. Het zijn de zorgorganisaties die de sociale arrangementen creëren waarbinnen

## Literatuur

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life. An ethic of care in practice*. Bristol: The Policy Press.
- Barnes, M. (2015). *Ethics of Care, critical advances in international perspective*. Bristol: Policy Press.
- Beech, N. (2010). Liminality and the practice of identity reconstruction. *Humans Relations*, 64 (2), 285-302.
- Cobb, K. (2005). *The Backwell guide to theology and popular culture*. Oxford: Blackwell Publishing.
- DeVault, M.L. (2013). Institutional Ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Dartel van, H. (2012). *Naar een handelingsgericht ethiekbeleid voor zorgorganisaties. Een normatieve verkenning*. Assen: Van Gorcum.
- Dorfman, E. (2014). *Foundations of the everyday. Shock, deferral, repetition*. London: Rowman & Littlefield.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de L'institution*. Paris: Seuil.
- Edyvane, D. (2012). What is the point of a public morality? *Political Studies*, 60, 147-162.
- Gennep van, A. (2005). *Übergangsriten. Les rites de passage*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford: Stanford University Press.
- Jaeggi, R. (2014). *Kritik von Lebensformen*. Berlin: Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft.
- Kaufmann, J.C. (2005). *Die Erfindung des Ich. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft.
- Kole, J., & Ruyter de, D. (red.) (2007). *Werkzame idealen. Ethische reflecties op professionaliteit*. Assen: Van Gorcum.
- Laugier, S. (2014a). *Ethics as a politics of the ordinary*. Retrieved October, 30, 2016 from <https://www.youtube.com/watch?list=PLGHFhPWNBBLLIMt48VhsjC471sct9E3WKZ&v=THHwBopXmFk>
- Laugier, S. (2014b). *Retour à la vie ordinaire. Raison Publique*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Mans, I. (2004). *Zin der zottheid. Vijf eeuwen cultuurgeschiedenis van zotten, onnozelen en zwakzinnigen*. Amsterdam: SWP.
- Mans, I. (2016). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Nicolini, D. (2012). *Practice Theory, Work, and Organization. An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Prodinge, B., & Turner, M. (2013). Using institutional ethnography to explore how social policies infiltrate into daily life. *Journal of Occupational science*, 20 (4), 357-369.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schmidt, R. (2012). *Soziologie der Praktiken. Konzeptionelle Studien und empirische Analysen*. Berlin: Suhrkamp.
- Sevenhuijsen S. (1996). *Oordelen met zorg, feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam: Boom.
- Sevenhuijsen S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations on Justice, Morality, and Politics*. London: Routledge.
- Smith, D. E. (2006). Incorporating texts into ethnographic practice. In: D. E. Smith (Ed.), *Institutional ethnography as practice* (pp. 65-88). Oxford, UK: Rowman & Littlefield.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge.

Turner, V. (2008). *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. London: Aldine Transaction.

Vosman, F., & Baart, A. (2008). *Aanmerkelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.