

DE (WAAN)ZIN VAN WEDERKERIGHEID

Een participatief actieonderzoek naar het belang en de betekenis van wederkerigheid gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking.

Karijn Aussems



Foto op voorblad: co-onderzoeker Mireille Buree en participatiecoach Anne van der Sluis gefotografeerd door Karijn Aussems (gelieve voor overig gebruik van foto de betreffende personen om toestemming vragen)

Karijn Aussems (1021877)

Master Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

1^e begeleider: Dr. Alistair Niemeijer

2^e begeleider: Dr. Merel Visse

Examinator: Prof. dr. Carlo Leget

17 juni 2019

As our interdependence in caring grows greater, we need to rethink how we parse out our time, energy, work, and resources to make certain that we, as well as those around us, are well cared for. We cannot rethink these questions in isolation, we can only do so collectively.

Joan C. Tronto (2013, p. xv)



Onderzoekers Karijn Aussems, Mireille Buree en drs. Marieke Breed (Afbeelding van Kenny Kaburu, 2019).

Voorwoord

Als beginnend zorghethica presenteer ik aan jullie mijn thesis welke het resultaat is van mijn masterstudie Zorghethiek en Beleid van de Universiteit voor Humanistiek. Hierbij had ik de eer om onderzoek te doen in samenwerking met de VUmc, afdeling Metamedica in Amsterdam.

Aanleiding hiervoor was een zeer verrijkend gastcollege van dr. Gustaaf Bos over zijn participatief onderzoek naar de omgang met mensen met een verstandelijke beperking. Gustaaf, ik waardeer het zeer dat je mij hebt geïntroduceerd bij drs. Marieke Breed. Drs. Marieke Breed en drs. Barbara Groot, bedankt voor de eer die jullie mij gaven om bij te dragen aan het onderzoek *Anders Kijken, Anders Doen*. Met plezier heb ik als beginnend onderzoeker deelgenomen aan de studie met mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Ik prijs me gelukkig dat ik onderzoek kon doen naar het belang en de betekenis van wederkerigheid onder mensen met een LVB.

Ik realiseer me dat ik het niet beter heb kunnen treffen om onderzoek te doen onder begeleiding van mijn docenten dr. Alistair Niemeijer en dr. Merel Visse van de UvH en onder leiding van drs. Marieke Breed van VUmc. Jullie bemoediging met sensitiviteit voor mijn kwetsbaarheden en kwaliteiten raakte bij mij de juiste snaar om met een multifocale lens de levens van cliënten met een LVB te onderzoeken. Bij dit onderzoek heb ik dankbaar gebruik gemaakt van jullie kritische, stimulerende vragen en opmerkingen. Mijn gedeelde inzichten zijn voortgekomen uit jullie waardevolle bijdragen.

Tevens heb ik zeer veel geleerd van co-onderzoeker Mireille Buree. Jouw persoonlijke verhalen en je vragen aan de cliënten met een LVB hebben mij geholpen om me in te leven in het alledaagse reilen en zeilen van de respondenten. Ik waardeer je enthousiaste betrokkenheid om samen de juiste woorden te vinden voor de verslaglegging van de belevingen en behoeften van mensen met een LVB.

Mijn studiegroep bestaande uit Ayla Boor, Frederique Mulder en Martijn Rozing; mijn dank is groot voor de prikkelende dialogen tijdens ons teamwerk waarmee we zorgpraktijken vanuit vele verschillende perspectieven hebben belicht. De momenten dat ik zonder jullie werkte, hoorde ik in gedachte jullie prikkelende vragen en tips. Wim Smit, je spontane aanbod om mijn thesis te lezen en mij tips te geven ter verbetering van mijn taal bleek waardevol, waarvoor dank!

Mijn dikke vrienden Claudia, Jantien, Jasper, Jojanneke, Josefiën en Maaike; tijdens mijn studie heb ik mijn vrije tijd met jullie flink gemist. Ik zie er naar uit om de draad snel weer op te pikken.

Mijn ouders Cokky en Frank; jullie liefdevolle ondersteuning is waardevoller voor me dan ik in het dagelijkse leven met jullie deel. Ik prijs me gelukkig dat jullie me steeds weer stimuleren open te staan voor nieuwe perspectieven en onbekende werelden om de hoek en over de grens te verkennen.

Ik kijk met veel voldoening terug op de intensieve studiedagen waarin mijn perspectief op de zorgpraktijken een immense metamorfose heeft ondergaan.

Karijn Aussems, Utrecht, 17 juni 2019

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting	7
1. Problematisering	8
1.1. Aanleiding	8
1.2. Maatschappelijk probleem.....	8
1.1. Wetenschappelijk probleem	9
1.2. Vraagstellingen.....	10
1.3. Doelstellingen.....	10
2. Theoretisch kader	11
2.1. Conceptuele verkenning van wederkerigheid.....	11
Afhankelijkheid en zelfbeschikking	12
Wederkerigheid bij mensen met een beperking	13
3. Onderzoeksmethode	16
3.1. Onderzoeksbenadering	16
3.2. Onderzoeksmethode: “ <i>No researching about us without us</i> ”	16
3.3. Casusdefinitie & onderzoekseenheid	17
3.4. Dataverzameling en -analyse; een iteratief proces	18
Dataverzameling.....	18
Data-analyse in de context van PAO.....	19
Data-analyse op meta-niveau door de onderzoekers	20
3.5. Fasering	20
3.6. Ethische overwegingen.....	20
4. Empirische bevindingen	22
4.1. De precare positie van cliënten	22
De oppervlakkigheid van de relaties	22
Sociaal-maatschappelijke kwetsbaarheid	23
4.2. Zoals ik ben	25
“Ken me zoals ik ben”	25
“Begeleid me zoals ik ben”	26
4.3. Iets (terug)doen voor de ander.....	28
De zin en onzin van iets (terug)doen.....	28
Hinderlijke en helpende factoren.....	29
5. Discussie	32
5.1. De precare sociaal-maatschappelijke positie.....	32
5.2. Ontvankelijkheid voor uniciteit.....	33
5.3. De waanzin van wederkerigheid	34

5.4.	Interdependentie	35
5.5.	Samenvattend	37
6.	Conclusie en aanbevelingen	38
6.1.	Beantwoording van de hoofdvraag	38
6.2.	Aanbevelingen.....	39
	Aanbevelingen voor de praktijk	39
	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	40
7.	Kwaliteit van het onderzoek	41
	Literatuur.....	43
	Bijlage 1: Fasering bij het onderzoek	47
	Bijlage 2: Vragen voor diepte-interviews in 2019.....	48
	Bijlage 3: <i>Embodied reflexive writing</i>	49

Samenvatting

Aanleiding voor dit onderzoek was de beleving van mensen met een LVB die spraken over de behoefte aan wederkerigheid; iets terug kunnen doen voor de zorg die zij ontvangen om af te rekenen met hun schuldgevoel (Groot, Vink & Abma, 2017, p. 20). Daarom is gekozen voor een participatief actieonderzoek (PAO) om na te gaan wat het belang en de betekenis van wederkerigheid is gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een LVB.

Met een theoretische verdieping is bestudeerd wat het belang van wederkerigheid zou kunnen zijn vanuit zorgethisch perspectief. Hierbij zijn zorgethische theorieën van Joan C. Tronto (1993, 2013), Annelies van Heijst (2005) en Eva F. Kittay (1999, 2019) bestudeerd alsmede “*Nothing About Us Without Us*,” (niets over ons zonder ons) van de *disability activist* James Charlton (1998). Terwijl de zorgethici met name spreken over de moeite om autonomie te realiseren, vraagt James Charlton om meer vertrouwen en een betere omgeving voor mensen met een beperking voor zelfhulp en zelfbeschikking. Over wederkerigheid spreekt Charlton weinig, behalve dat mensen met LVB elkaar bij kunnen staan (p. 81), terwijl de zorgethici met name schrijven over de beperkingen bij de realisatie van wederkerigheid en hoe de betrokkenen hier zorgethisch mee om kunnen gaan.

Bij het empirisch onderzoek hebben de interviews met vijftien cliënten met een LVB inzicht geboden in hun precare positie in de samenleving waarbij zij te maken hebben met oppervlakkige relaties, gezondheidsproblematiek, financiële problematiek, moeite met grenzen stellen en de behoefte aan zelfstandigheid. De cliënten vragen van hun begeleiders om hen te nemen zoals ze zijn. “Zoals ik ben” gaat over het *kennen* en *begeiden* van de cliënten zoals ze zijn. Hun uniciteit vraagt om continue afstemming op de behoeften die per persoon en per moment verschillen. De begeleider is daarbij afhankelijk van de cliënt om zijn verantwoordelijkheden op zich te kunnen nemen.

Sommige cliënten zeggen iets terug te willen doen, maar dat de begeleider het niet wil aannemen. Andere cliënten zeggen het niet nodig te vinden, omdat zij al betalen of omdat de begeleider weet dat de cliënt het waardeert. Daarmee lijkt het niet meer te gaan om de zin of waanzin van wederkerigheid, maar om de vanzelfsprekendheid van interdependentie. Impliciete vormen van wederkerigheid vinden zij vanzelfsprekender, zoals een knuffel geven en meeleven met de begeleider.

Deze situatie vanuit een zorgethische lens bekeken toont het belang van ontvankelijkheid van de begeleider voor uniciteit van de cliënten. Hierbij is de begeleider sensitief voor de behoeften van de cliënt en stemt de begeleiding hier continue op af. Zowel de theoretische als empirische verdieping bevestigt de interdependentie van de cliënt en begeleider. Zij zijn kwetsbaar en afhankelijk van elkaar om hun relatie te doen slagen. Enkele praktijkvoorbeelden tonen dat een goede afstemming op de cliënt ook al kan zorgen voor een goede verstandhouding ondanks beperkte tijd en middelen. Een begeleider is geslaagd als de cliënten zich gekend en begeleid voelen zoals ze zijn en zich gelijkwaardig voelen. Dit laatste realiseren cliënten veelal met de overtuiging (i) dat zij zelfstandig de begeleiding financieren en (ii) dat de begeleider voldoening haalt uit het ondersteunen van de cliënt.

1. Problematisering

Ter inleiding van deze thesis biedt dit eerste hoofdstuk een toelichting op de aanleiding van het onderzoek (1.1) en vervolgens een omschrijving van zowel het maatschappelijke probleem (1.2) en het wetenschappelijke probleem (1.3). Vervolgens zullen de vraagstellingen (1.3.) en doelstellingen (1.4) van dit onderzoek gedeeld worden.

1.1. Aanleiding

In de afgelopen jaren heb ik mij als jongerenwerker en beleidsmaker gericht op het welzijn van mensen met beperkingen en hun positie in de samenleving. Mijn persoonlijke levenservaring met epilepsie en mijn professionele verdieping in de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (1948) heeft mij er van overtuigd dat meer aandacht en inzet nodig is om het recht op gezondheid en gelijkheid te waarborgen. Als beginnend zorgethisch onderzoeker verdiep ik mij daarom graag in de huidige zorgpraktijken die bedoeld zijn om de in 2015 ingevoerde Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) te realiseren.

Voor Amsterdammers met een LVB is voor de implementatie van de Wmo de werkwijze *Anders Kijken, Anders Doen* (AKAD) ontwikkeld (Driessen & Van de Beek, 2018, p. 73). Dit staat onder andere voor de verschuiving van professionele begeleiding naar informele zorg en eerst kijken wat de cliënt zelf kan voordat andere oplossingen worden gezocht (Groot, Vink & Abma, 2017, p. 4).

De samenwerkende zorgaanbieders Cordaan, Amsta, Leger des Heils en Philadelphia hebben gevraagd om een evaluatie vanuit cliëntenperspectief van de AKAD-werkwijze met het doel om zinvolle leerervaringen in de praktijk op te doen en hierbij een dialoog op gang te brengen tussen de betrokkenen (cliënten, beroepskrachten en bestuurders) voor het bereiken van onderling begrip (Groot, Vink & Abma, 2017, p. 5; Groot & Abma, 2018, p. 2). Hiervoor heeft het Centrum voor Cliëntervaringen in 2015 en 2017 praktijkonderzoek gedaan met ervaringsdeskundige onderzoekers. Dit vervolgonderzoek is geïnitieerd ten behoeve van een verdere verdieping van het huidige cliëntenperspectief dat daarmee ten goede kan komen aan de betrokken cliënten, beroepskrachten en bestuurders (Groot & Abma, 2018).

1.2. Maatschappelijk probleem

In de afgelopen decennia zijn vele woonvormen voor mensen met verstandelijke beperkingen gesloten als reactie op de stijgende zorgkosten en kritiek op een te sterke betrokkenheid van professionals en overheid (Bredewold, Tonkens & Trappenburg, 2016, p. 535). De aanname was dat mensen met een beperking beter af zijn als mensen uit hun eigen leefomgeving voor hen zorgen (ibid.). Het blijkt echter dat van de geschatte twee miljoen mensen met een beperking dagelijks velen letterlijk en figuurlijk tegen obstakels aanlopen (Ministerie van VWS, 2018, p. 5). Een van de uitdagingen is dat

het materieel welzijn van mensen met beperkingen over het algemeen lager is dan van mensen zonder beperkingen (Van Gennep, 2009, p. 39).

Sinds de decentralisatie in 2015 zijn de taken en verantwoordelijkheden om dit aan te pakken overgegaan van het Rijk naar de gemeenten. De wettelijke verantwoordelijkheid van gemeenten om een inclusieve samenleving te realiseren is vastgelegd in de Wmo, de jeugdwet en de Participatiewet (Ministerie van VWS, 2018, p. 36). Zo wordt er vanuit de Wmo begeleiding geboden aan mensen met een LVB om zelfstandig te wonen waarbij hun ‘eigen regie’ wordt gestimuleerd. Een studie onder mensen met een LVB toonde dat zij zich soms schuldig voelen als zij afhankelijk zijn van hun begeleider om op zichzelf te kunnen wonen. Zij willen iets terug doen voor de ontvangen zorg om af te rekenen met hun schuldgevoel (Groot, Vink & Abma, 2017, p. 20).

Dit schuldgevoel werd ook herkend bij een recent onderzoek onder mensen met een beperking in twaalf woonvormen (Van der Wele, Bredewold, Grootegoed, Trappenburg & Tonkens, 2019). De onderzoekers observeerden ongelijkwaardigheid en schuring bij interactie zonder wederkerigheid. Dit betreft situaties waarbij de zorgontvangers niet iets terug kunnen geven aan de zorgverleners en daardoor een gevoel van reciprociteit missen wat hun afhankelijkheid uitvergroot (pp. 100-102). Er is een behoefte aan reciprociteit in materiële zin (een wederdienst) en sociale uitwisseling die de professionele zorgrelatie ontstijgt (p. 103).

1.3. Wetenschappelijk probleem

Waar wederkerigheid precies voor staat is een conceptueel probleem waar menig denker zich over heeft gebogen en waar verschillende perspectieven over zijn gepubliceerd. Zo ziet zorgethica Annelies van Heijst (2005) relationele wederkerigheid als het samen richten op “de acute behoefte die aandacht vraagt, en samen onderkennen wat er eigenlijk aan scheelt”. Daarbij genieten zowel de zorgontvanger als de zorgverlener “van wat prettig is en vervulling biedt” (p. 242). Terwijl politiek theoretica Tronto (2013) stelt dat zelfs baby’s al behoefte hebben aan wederkerigheid (p. 152), meent filosoof Kittay (1999) dat wederkerigheid zelden aan bod komt tussen zorgverleners en zorgontvangers omdat de zorgontvangers niet in dezelfde mate iets terug kunnen doen (p. 68).

Alhoewel onderzoek inzicht biedt dat mensen met een LVB behoefte hebben aan wederkerigheid (Bredewold, Tonkens & Trappenburg, 2016; Groot, Vink & Abma, 2017; Van der Wele, Bredewold, Grootegoed, Trappenburg & Tonkens, 2019), is de betekenis die zij hieraan geven slechts beperkt beantwoord. Kittay (2019) spreekt over de beperkte mogelijkheid van onderzoekers om te kunnen begrijpen wat iemand met een beperking ons vertelt (p. 7). Participatief actieonderzoek streeft naar een sterkere betrokkenheid en bijdrage van de mensen waar het onderzoek om draait en gebruikmaking van de resultaten om actie te ondernemen (Kramer, Kramer, Carcía-Iriarte & Hammel, 2010, p. 264) en kan hiermee eventueel inzichten bieden die dichterbij de beleving van mensen met een LVB staat.

Het werk van Van Heijst, Tronto en Kittay biedt mogelijk inzicht in de betekenis van wederkerigheid, maar laat ook zien hoe verschillend er wordt gedacht over wederkerigheid en dat er geen consensus is hoe wederkerigheid in de praktijk kan worden toegepast. Dit onderzoek streeft ernaar inzicht te bieden in het belang en de betekenis van wederkerigheid voor mensen met een LVB.

1.4. Vraagstellingen

Het maatschappelijk en wetenschappelijk probleem geeft aanleiding tot onderzoek gericht op de volgende onderzoeksvraag:

Wat is het belang en de betekenis van wederkerigheid gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking?

Het onderzoek zal hier antwoord op geven aan de hand van drie deelvragen:

1. Wat is voor cliënten met een LVB belangrijk in een relatie?
2. Hoe vindt wederkerigheid daarin plaats?
3. Wat is het belang van wederkerigheid vanuit zorgethisch perspectief?

Om te beginnen zal hoofdstuk twee het theoretisch kader een antwoord geven op de derde deelvraag. Verder zal hoofdstuk vier de eerste deelvraag (paragraaf 4.1. & 4.2.) en de tweede deelvraag (paragraaf 4.3.) beantwoorden. Ten slotte zal aan de hand van deze theoretische en empirische bevindingen de hoofdvraag beantwoord worden aan de hand van de discussie in hoofdstuk vijf en de conclusie in hoofdstuk zes.

1.5. Doelstellingen

In het algehele onderzoekstraject is het hoofddoel om het cliëntenperspectief te achterhalen omtrent de ervaren veranderingen in de begeleiding in de wijk. Dit onderzoek, dat hier een bijdrage aan levert, richt zich specifiek op *wederkerigheid* bij deze begeleiding. De *interne doelstelling* is om inzicht te verkrijgen in het belang en de betekenis van wederkerigheid gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een LVB. Dit kan mogelijk van nut zijn voor de samenwerkende zorgverleners in Amsterdam om hun ondersteuning van mensen met een LVB hierop aan te passen. Daarnaast is de *externe doelstelling* dat deze empirische inzichten eventueel ook iets kunnen betekenen voor de evaluatie en ontwikkeling van een zorgethisch kritisch inzicht (*critical insight*) als wederkerigheid, specifiek gezien vanuit de zorg voor mensen met een LVB. De betekenis van *kritisch inzicht* vanuit de Utrechtse Zorgethiek zal in het volgende hoofdstuk uitgelegd worden bij de toelichting over de zorgethische benadering bij dit onderzoek.

2. Theoretisch kader

Bij dit onderzoek is gekozen voor de Utrechtse Zorgethiek als uitgangspunt. Zorgethici bevragen wat moreel goede zorg is gegeven een particuliere situatie (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017, p. 5). Goede zorg vraagt vanuit zorgethisch oogpunt om de erkenning dat deze zorg relationeel is en dat zowel de zorgverlener als de zorgontvanger in de zorgpraktijk bepalen wat daarvoor nodig is (Tronto, 2013, p. 140). Dat maakt de zorgethiek bij uitstek een geschikt veld voor dit onderzoek. Het gaat immers om de relatie tussen de cliënt en de begeleider in de zorgpraktijk en wat de betekenis en het belang van wederkerigheid in deze zorgrelatie is.

De zorgethici zijn zich bewust van de complexiteit van de alledaagse wereld in specifieke contexten en dat ieder verhaal vraagt om inzicht welke zorgvraag leeft. De aandacht is hierbij zowel gericht op de geleefde ervaringen, de zorgpraktijken, als de samenleving zoals deze (politiek-ethisch) georganiseerd is (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017, pp. 7-8). De zorgethiek spreekt in tegenstelling tot de medische ethiek niet over universele (ethische) principes (Baur, Van Nistelrooij, Vanlaere, 2017, p. 484) maar richt zich op kritische inzichten die de sensitiviteit voor morele thema's in zorgpraktijken stimuleren. Deze inzichten zijn niet vaststaand, maar kunnen altijd door bevindingen uit de praktijk worden bijgesteld. Deze wisselwerking kan opgevat worden als ware het een lemniscaat: twee cirkels die de dialectische relatie tussen theorie en empirie weergeeft.

Zorgethici benutten theoretische kaders en empirisch onderzoek als multifocale interpretatieve lens, waarbij de kritische inzichten mogelijk kunnen helpen om specifieke fenomenen te analyseren (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). Deze kunnen waar mogelijk bijdragen aan het beantwoorden van de hoofdvraag van het onderzoek en daarmee ook van betekenis zijn voor de cliënten, begeleiders en bestuurders van de zorginstanties in West en Nieuw-West bij de vormgeving van de zorgpraktijken. Hiervoor zal eerst een conceptuele verkenning rondom wederkerigheid bij mensen met een LVB volgen alvorens de empirische methode en bevindingen van het onderzoek volgen.

2.1. Conceptuele verkenning van wederkerigheid

De conceptuele verkenning van deze paragraaf heeft tot doel de derde onderzoeksvraag te beantwoorden, namelijk wat het belang van wederkerigheid is vanuit zorgethisch perspectief. Hiervoor is gebruik gemaakt van Annelies van Heijst's (2005) opvatting van relationele wederkerigheid, Tronto's (1993, 2013) perspectief op autonomie en wederkerigheid, Kittay's (1999, 2019) wederkerigheid in verbinding, en James L. Charlton's (1998) inzicht omtrent schaamte en zelfbeschikking. Terwijl de theorieën van Van Heijst, Tronto en Kittay inzicht bieden in een zorgethisch perspectief op wederkerigheid, kan het perspectief van Charlton als *disability rights activist* eventueel bijdragen aan het "tegen-denken" en "omdenken" (cf. Vosman & Niemeijer, 2017) van de bestaande zorgethische perspectieven. Bij de bestudering van de theorie van deze auteurs, is

gezocht naar hun visie omtrent (i) afhankelijkheid en zelfbeschikking en (ii) wederkerigheid bij mensen met een beperking. De verkregen inzichten hieromtrent komen achtereenvolgens aan bod.

Afhankelijkheid en zelfbeschikking

Volgens Tronto (2013) zijn afhankelijke mensen veelal geportretteerd als minder gelijkwaardig dan anderen (p. 149) en wordt hun afhankelijkheid beschouwd als een gebrekkige conditie of probleem binnen een democratie (p. 52). Van Heijst (2005) spreekt zelfs over de aanwezigheid van “weezin tegen ongelijkheid, afhankelijkheid en behoeftigheid” (p. 235). Maar aannemen dat we allemaal autonoom zijn is volgens Tronto (1993) een manier om de moeilijke vragen te vermijden die ter sprake komen bij de erkenning van ongelijkheid onder mensen (p. 135). Zij stelt dat iedereen behoeftig is, maar dat de behoeften per persoon en per levensfase verschillen: *“it would be absurd to try to equalize the neediness of citizens; after all, being needy varies from one to another and within one’s own life from day to day”* (2013, p. 29).

Een politieke orde die van gelijkheid onder de mensen uitgaat en zich alleen op onafhankelijkheid en autonomie richt mist daarmee volgens Tronto (1993) een groot deel van de menselijke ervaring (p. 135). Daarom vindt zij het essentieel dat iedereen, van de rijksten tot de armsten en de meest zelfstandigen tot de meest afhankelijken, betrokken zijn bij het toewijzen van de zorgverantwoordelijkheden (2013, p. 170). Zij stelt dat discussies voor het toewijzen van verantwoordelijkheden alleen behouden zijn aan degenen die anderen buitensluiten (p. 141). Daarbij spreekt zij over een epistemologie van onwetendheid (afgeleid van Charles Mills) wat staat voor de idee dat sommige betrokkenen naar de achtergrond zijn geschoven en niet gehoord worden terwijl hun verhaal omtrent een moreel probleem even relevant is (pp. 62-64). Daarnaast is er volgens Tronto (1993) ook de *privileged irresponsibility*, waarbij geen sprake is van onwetendheid, maar mensen zich bewust zijn van hun privilege en zij de tekortkomingen van anderen bewust negeren (p. 121) om zichzelf te onttrekken van enige verantwoordelijkheid (p. 58).

Disability rights activist James Charlton (1998) vraagt daarentegen met zijn empirische bevindingen in *“Nothing About Us Without Us”* aandacht voor de uitsluiting van mensen met beperkingen vanuit hun *eigen* perspectief. Hiervoor interviewde hij *disability rights activists* uit dertien verschillende landen die spreken over de onderdrukking van mensen met een beperking. Deze onderdrukking is volgens Charlton een mensenrechtentragedie van epische proporties. Hij stelt dat 500 miljoen mensen met beperkingen te maken hebben met armoede, isolatie, onwaardigheid, en afhankelijkheid wat voortkomt uit de politiek-economische en culturele dimensies in het alledaagse leven (p. ix). Hierbij is sprake van een machtige politieke elite die mensen met een beperking informeert wat ze wel en niet kunnen en wat hun plek in de samenleving is, leidend tot politieke, economische, en sociale afhankelijkheid (pp. 35-36).

Mensen met een beperking hebben zich volgens Charlton door hun schaamte en minderwaardigheidsgevoel onvoldoende afgezet tegen hun machteloosheid en de achtergestelde ideeën van de dominante cultuur (pp. 54, 71). Hij stelt dat mensen met beperkingen pas in de laatste decennia zowel erkenning van hun mensenrechten als hun centrale rol in de bepaling van deze rechten eisen (p. ix). Met zelfhulp en zelfbeschikking kunnen zij volgens Charlton verantwoordelijkheid nemen voor hun levens en controle eisen over hun eigen organisaties, publieke beleid, en economische handel die hen direct raakt. Terwijl Charlton pleit voor meer zelfsturing van mensen met een beperking, spreekt Tronto (2013) meer over samenwerking vanuit een democratische politiek. Daarbij participeren burgers in de toekenning van zorgverantwoordelijkheden met ieders betrokkenheid bij het ontvangen en verlenen van zorg (p. 142). Het betreft hier de fase *zorgen met* dat het morele element solidariteit behoeft en vraagt om pluraliteit, communicatie, vertrouwen en respect (p. 35).

Alhoewel Charlton pleit voor zelfhulp en zelfbeschikking, realiseert hij zich wel dat de realisatie ervan tijd kost: *“As a practical matter, self-help and self-determination are illusory short-term goals but extremely important and powerful demands”* (p. 128). In reactie op het werk van Charlton stelt Kittay (2019) in haar boek *“Learning from my daughter: the value and care of disabled minds”* dat het juist zinloos is om een stem op te eisen voor iemand met een significante verstandelijke beperking. Sommige beperkingen zijn volgens haar niet simpelweg op te lossen met veranderingen in de omgeving:

Although advocates of disability rights have argued that their impairments are disabling only in an environment that is hostile to their differences and that has been constructed to exclude them, some impairments (particularly those that affect our cognitive capacities) are not easily addressed by environmental changes and even social changes. (p. 7)

Verder suggereert Kittay dat mensen met het label ‘zwaar verstandelijk beperkt’ het minst hebben geprofiteerd van de inclusie waar de *“disability community”* voor heeft gestreden aangezien de deelnemers voornamelijk bestaan uit mensen die voor zichzelf kunnen spreken (ibid.).

Dus terwijl Charlton als *disability rights activist* vraagt om meer vertrouwen in de capaciteit van mensen met een beperking en om een samenleving die ruimte biedt voor zelfhulp en zelfbeschikking, tonen de bestudeerde zorgethische theorieën hoe complex het is om autonoom te kunnen zijn, en des te meer voor mensen met een beperking. Daarentegen herkennen zorgethici de relationaliteit en afhankelijkheid van mensen in zorgpraktijken.

Wederkerigheid bij mensen met een beperking

Of wederkerigheid in relaties al dan niet realiseerbaar is, wordt op verschillende manieren belicht. Zo is er geschreven over de onmogelijkheid van wederkerigheid (Tronto, 1993, 2013), de wederkerigheid

in verbinding (Kittay, 1999) en de relationele wederkerigheid (Van Heijst, 2005). Ten eerste stelt Tronto (2013) dat wederkerigheid in de relatie tussen de zorgverlener en zorgontvanger door de ongelijkwaardigheid niet realiseerbaar is. Daarentegen spreekt zij over ontvankelijkheid (*responsiveness*):

Once care work is done, there will be a response from the person, group, animal, plant, environment, or thing that has been cared for. Observing that response, and making judgments about it (for example, whether the care given was sufficient, successful, or complete?) requires the moral quality of responsiveness. The person cared for need not be the one who completes the process of responding, but some response is necessary. And the response will often involve noting that new needs emerge as the past ones are met, thus the process continues. (p. 35)

Terwijl Tronto verkiest om het woord wederkerigheid te vervangen door ontvankelijkheid, spreekt Kittay (1999) wel over wederkerigheid. Vanuit haar ervaring met een meervoudig gehandicapte dochter schrijft zij over de zorg van hulpbehoevende kinderen. Daarbij is volgens haar behoefte aan “wederkerigheid in verbinding” (*Reciprocity-in-Connection*). Dat houdt in dat er geen standaard wederkerigheid is waarbij de ontvanger degene is die iemands inspanning beantwoordt met eenzelfde inspanning (p. 67). Daarvoor in de plaats is er sprake van een ketting van verantwoordelijkheden waarmee betrokkenen in de gemeenschap gelijkwaardigheid nastreven (*connection-based equality*).

Kittay ziet het ten eerste als een verantwoordelijkheid van de (betaalde of onbetaalde) zorgverlener om voor het hulpbehoevende kind te zorgen en ten tweede als een verantwoordelijkheid van de gemeenschap om de zorgverlener te ondersteunen. Dit noemt Kittay *nested relations*, wat zoveel betekent als dat de relatie tussen de zorgontvanger en zorgverlener ook ingebed is in relaties met anderen op sociaal-politiek vlak (p. 68). Tronto (2013) sluit zich aan bij de overtuiging dat zorg niet bestaat als zijnde iets dat slechts tussen twee individuen gebeurt (i.e. een dyadisch model). Volgens haar is dit inaccuraat en vanuit normatief oogpunt geen goed zorgmodel. Daarentegen moet (goede) zorg altijd breder worden opgevat (p. 156).

Door de eerder genoemde weerzin tegen ongelijkheid, afhankelijkheid en behoeftigheid hebben zorgverleners volgens Van Heijst (2005) een afweer tegen dankbaarheid van zorgontvangers (p. 235). Een alternatief dat zij voorstelt is “de zorgethische kijk op het goede leven”. De zorgverlener en zorgontvanger ervaren hun “onderlinge afhankelijkheid” als een manier om het leven te veraangenamen en kwaliteit te geven, “omdat zij niet ieder voor zich leven maar verbonden met elkaar, soms vreugdevol en soms conflictueus” (p. 230). Relationele wederkerigheid ziet Van Heijst als het samen richten op “de acute behoefte die aandacht vraagt, en samen onderkennen wat er eigenlijk aan scheelt” (p. 242). Hierbij zoeken de zorgontvanger en de zorgverlener gezamenlijk naar

een verhouding tegenover het ontbrekende, en genieten zij tevens “van wat prettig is en vervulling biedt” (ibid.).

Alhoewel de realiseerbaarheid van wederkerigheid onder mensen met een beperking uitgebreid aan bod komt in de zorgethische theorieën van Tronto, Kittay en Van Heijst, brengt Charlton (1998) het thema slechts summier ter sprake. Charlton spreekt voornamelijk over het belang van zelfhulp en zelfrealisatie, en biedt geen inzicht in de behoefte aan wederkerigheid onder mensen met een beperking. Wel benoemt Charlton de mogelijkheid van mensen met een beperking om elkaar bij te staan door een collectief te vormen (p. 81) en wat mensen daarvan heeft weerhouden. Hij verwijst daarbij naar een citaat van Steven Brown (1992):

People with disabilities have, for the most part, failed to identify with each other as a group. This has been detrimental because it has built a sense of isolation when a camaraderie based upon existing commonalities could have been developed. (p. 78)

Charlton ziet het als een belang dat mensen met een beperking zich verenigen om een luider stem te hebben en elkaar te ondersteunen. Zij zijn ook daadwerkelijk aan het woord in zijn publicatie en Riches en O’Brien (2017) menen dat hun narratief veel indruk heeft gemaakt: “*this seminal text introduced the world to a perspective on disability oppression that matched the civil rights movement*” (p. 275). In de bestudeerde zorgethische literatuur komen de mensen met een beperking daarentegen weinig aan het woord. Kittay spreekt over de moeite om te kunnen weten wat mensen met aanzienlijke beperkingen daadwerkelijk zeggen: “*to what extent do we truly understand what the other is telling us?*” (p. 7) De bestudeerde zorgethische theorieën bemoedigen wel om ontvankelijk te zijn voor de behoeften van mensen met een beperking en zorgpraktijken daarop af te stemmen. Zij menen daarbij dat zelfbeschikking en wederkerigheid gelimiteerd is voor mensen met een beperking en stimuleren daarentegen om kwetsbaarheid en afhankelijkheid in relaties te erkennen.

Een volgende stap is om in de voetsporen van Charlton te treden om te luisteren naar degenen die in dit onderzoek centraal staan, namelijk de cliënten met een LVB in Amsterdam. Daarop volgend zal bij de discussie met aandacht voor zowel de geïnterviewde cliënten met een LVB als de bestudeerde zorgethische tekst de onderzoeksvraag beantwoord worden.

3. Onderzoeksmethode

Het onderzoek naar wederkerigheid onder mensen met een LVB is onderdeel van het onderzoek ‘*De blik van cliënten op dromen*’ dat onder leiding van zorgethica drs. Marieke Breed en inhoudelijk eindverantwoordelijke prof. dr. Tineke Abma van VUmc (leerstoel Participatie en Diversiteit), afdeling Metamedica is uitgevoerd. Hieronder volgt een toelichting op de onderzoeksbenadering en onderzoeks-analyse van zowel het gehele onderzoek als voor het deelonderzoek naar wederkerigheid. Deze twee onderzoeken zijn tegelijkertijd uitgevoerd met gebruikmaking van dezelfde interviews, observaties en analysemomenten.

3.1. Onderzoeksbenadering

De betrokken onderzoekers hebben bij deze zorgethische studie gebruik gemaakt van inzichten uit de *Appreciative Inquiry* alsmede de *Pedagogy of Discomfort* om na te gaan wat het belang en de betekenis van wederkerigheid is gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een LVB. Enerzijds bevordert *Appreciative Inquiry* hoop en optimisme en is de aandacht daarbij gericht op overeenkomsten. Hierbij gaat het om “het creëren van een proces waar initiatief uit voortkomt, en dat ertoe leidt dat mensen nieuwe dingen bedenken en uitproberen” (Driessen & Van de Beek, 2018, p. 82). Anderzijds kan *Appreciative Inquiry* echter frustraties en gevoel van ongemak overschaduwen, terwijl deze oncomfortabele ervaringen tevens een gezamenlijke kracht voor sociaal activisme en veranderkracht kunnen zijn, een zogeheten *pedagogy of discomfort* (Groot & Abma, 2018, p. 6). Groot en Abma stellen daarom dat in de dialoog en rapportage de twee benaderingen van *Appreciative Inquiry* en *Pedagogy of Discomfort* in balans moeten zijn (ibid., p. 1).

3.2. Onderzoeksmethode: “*No researching about us without us*”

Bij dit zorgethische onderzoek staan de onderzoekers open voor nieuwe inzichten die zich voordoen. Dahlberg, Dahlberg & Nyström (2008) noemen deze benadering “*not making definite what is indefinite*” (p. 121). Dit betekent dat de onderzoeker de *pre-understandings* beteugelt, ofwel de persoonlijke overtuigingen, theorieën, en andere aannames bedwingt om te voorkomen dat er sprake is van begrip dat te snel, onzorgvuldig of slordig is en daarmee bepaalt wat onbepaald is (p. 130). Hierbij is gekozen voor een voorzichtige formulering en onderbouwing in plaats van een polemische benadering (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

De studie maakt gebruik van elementen uit participatief actieonderzoek (PAO). PAO staat voor een benadering waarbij de respondenten actief betrokken zijn bij het onderzoeksproces, ofwel bij de probleemdefiniëring, datawerving en -analyse, en bij gebruikmaking van de resultaten om actie te ondernemen (Kramer, Kramer, Carcía-Iriarte & Hammel, 2010, p. 264). Dit wordt ook wel responsieve evaluatie (RE) genoemd. Abma (2014) licht toe dat de onderzoeker bij een responsieve

evaluatie geen afstandelijke expert of controleur van de sociale sector is, maar een facilitator van de dialoog. Het onderzoek is daarbij een gezamenlijk leerproces als onderneming van alle betrokkenen waar het onderzoek om draait. Dit is gestimuleerd door Charlton met zijn invloedrijke publicatie “*Nothing about us without us*” wat tevens heeft geleid tot de uitspraak “*No researching about us without us*” (Riches & O’Brien, 2017, pp. 275-276).

Dit proces kan empowerend werken voor de cliënten met een LVB met de versterking van zowel hun bewustzijn van de situatie als hun verlangen om de ongewenste situatie te veranderen (Kramer, Kramer, Carcía-Iriarte & Hammel, 2010, p. 264). Johnson en Parry (2015) menen dat dit van de onderzoekers vraagt om een mate van “*methodological malleability or messiness*” te accepteren (p. 239), en Kittay (2019) belicht de uitdaging hiervan bij mensen met een beperking en vraagt het dus om extra inzet om dicht bij de betekenis van de respondenten te blijven (p. 7). Mede daarom is gekozen voor een PAO waarbij een cliënt met LVB als ervaringsdeskundige als co-onderzoeker betrokken is en samenwerkt met drie academisch geschoolde onderzoekers. Uit ervaring met de voorgaande onderzoeksfasen was de verwachting dat deze co-onderzoeker vragen en onderwerpen kan toevoegen die meer leven bij de respondenten dan bij de academische onderzoekers.

In navolging op de eerdere onderzoeken is kunst, wetenschap en sociale transformatie samengebracht door middel van fotografie en video bij de interviews, gebaseerd op *performative social science, arts-based research* (Gergen & Gergen, 2012) en visuele etnografie (Pink, 2013). Groot, Vink en Abma (2017) stellen dat beelden veel meer impact hebben dan een verbaal rapport waarbij degenen om wie het gaat meer op afstand blijven en daarmee een object van onze waarneming blijven. Beelden daarentegen appelleren de lezer en geven een plaatsvervangende ervaring (p. 44).

Na de eerste uitwerking van de uitkomsten wordt in juli 2019 bij een focusgroep interview met een multidisciplinaire groep uit de AKAD-teams (inclusief cliënten en managers) ieders perspectief uitgewisseld. Hierbij werken de betrokkenen toe naar concrete verbeteruggesties voor AKAD die zij direct in de praktijk kunnen brengen of bij beleidsmakers aangekaart kunnen worden.

3.3. Casusdefinitie & onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid bestaat uit acht mannen en zeven vrouwen (N=15) met een LVB in de leeftijd van 18 tot 85 jaar. De respondenten wonen zelfstandig, waarvan zeven in de Amsterdamse wijk West en acht in de wijk Nieuw-West, en ontvangen ambulante begeleiding van Cordaan, Amsta, Leger des Heils en Philadelphia. Vanuit deze organisaties hebben de begeleiders cliënten aangedragen als mogelijke respondenten voor het onderzoek. Naast het bezoeken van cliënten om hen te interviewen, hebben de onderzoekers tevens deelgenomen aan twee eetmomenten voor mensen met een LVB en hier cliënten geworven die zichzelf beschikbaar stelden voor deelname aan het onderzoek.

3.4. Dataverzameling en -analyse; een iteratief proces

Bij het participatief onderzoek is een iteratief proces toegepast, dat wil zeggen dat stappen regelmatig zijn herhaald voordat alle vragen zijn beantwoord. Dit is bijvoorbeeld als na een paar interviews bij de analyse blijkt dat bepaalde thema's onvoldoende belicht zijn of bepaalde mensen onvoldoende gesproken hebben (Abma et al., 2019, p. 163). Daarbij is geen sprake van een lineaire fasering, maar eerder van een data-analyse spiraal: *“to analyze qualitative data, the researcher engages in the process of moving in analytic circles rather than using a fixed linear approach”* (Creswell & Poth, 2018, p. 185).

Dataverzameling

Voor het onderzoek zijn veertien diepte-interviews gehouden waarvan één dubbelinterview waarmee in totaal vijftien cliënten met een LVB geïnterviewd zijn. Zeven diepte-interviews waren bij de cliënten thuis, één interview op het kantoor van VUmc en drie interviews werden telefonisch gehouden.

Karijn Aussems (KA) interviewde negen cliënten, waarvan één telefonisch, drie gezamenlijk met drs. Marieke Breed (MB) en één samen met co-onderzoeker Mireille Buree (MI). MB voerde daarnaast vijf interviews waarvan één dubbelinterview en twee ervan met MI. Daarnaast had zij twee telefonische interviews. Een semi-structurele vragenlijst was hiervoor opgesteld (zie bijlage twee). Twaalf van de vijftien interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. Gekozen is om bij de transcriptie non-verbale nuances zoals momenten van stilte, knikken ter bevestiging, huilen, bibberende stem, te noteren om zo een rijker beeld te krijgen van wat gezegd is (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008, p. 23). Bij drie interviews zijn geen opnames gemaakt, onder andere op verzoek van de respondent, en zijn daarvoor in de plaats veldaantekeningen gemaakt. Verder zijn twee eetmomenten van de zorginstanties bijgewoond, waarvan één door MB in West en één door KA en MI in Nieuw-West. Hiervan zijn ook aantekeningen gemaakt.

Zowel bij de interviews als bij de eetmomenten zijn foto's gemaakt en hebben twee respondenten hun ervaringen na het interview tevens gedeeld in een video-opname. Daarbij gaven zij toestemming om deze te tonen aan overige onderzoekers en de opdrachtgevers van het onderzoek. Bij de interviews was regelmatig sprake van een deurklinkgesprek. Nadat de audio-opname werd stopgezet, brachten respondenten veelal gevoelige onderwerpen ter sprake zoals conflicten en grensoverschrijdend gedrag. Deze zijn in het logboek uitgewerkt en meegenomen bij de data-analyse.

Aantal interviews	Locatie	Vastlegging	Onderzoeker
1	Op kantoor	Audio & transcript	KA & MB
2	Aan huis	Audio & transcript	KA & MB

1	Aan huis	Audio & transcript	KA & MI
2 (waarvan één dubbelinterview)	Aan huis	Audio & transcript	MB & MI
1	Aan huis	Audio & transcript	MB
1	Aan huis	Veldnotitie	MB
4	Aan huis	Audio & transcript	KA
1	Telefonisch	Audio & transcript	KA
2	Telefonisch	Veldnotitie	MB
Aantal eetmomenten	Locatie	Opname	Onderzoeker
1	West	Veldnotitie	MB
1	Nieuw-West	Veldnotitie	KA & MI

Figuur 1. Het aantal interviews en de locatie, vastlegging en betrokken onderzoekers hierbij (2019)

Data-analyse in de context van PAO

Bij het onderzoek is gestreefd naar *inter-rater reliability* om de kwaliteit van het onderzoek te borgen. Hiervoor hebben gezamenlijke evaluaties plaatsgevonden tijdens het onderzoek betreffende de verzameling, analyse en verwerking van de data (Lange, 2011). Na de eerste acht interviews zijn gehouden en getranscribeerd, en de academische onderzoekers zelfstandig de transcripten hebben bestudeerd en notities hebben gemaakt, kwamen zij met co-onderzoeker Mireille Buree en onderzoeker Márian Vink van Cliëntenbelang Amsterdam bijeen voor de eerste *thematische analysesessie* (Creswell & Poth, 2018, p. 321).

De toegepaste thematische analysevormen zijn te herkennen in Flicker en Nixon's stappen van DEPICT: (1) *Dynamic reading*, (2) *Engaged Codebook Development*, (3) *Participatory Coding*, *Inclusive Reviewing and Summarizing of Categories*, (4) *Collaborative Analyzing* en (5) *Translating* (Abma et al., 2019, pp. 169-170). Alhoewel de betrokkenen bij DEPICT de transcripten in elkaars bijzijn lezen (*dynamic reading*), lazen de academische onderzoekers bij de AKAD-studie de transcripten en notities individueel vooraf aan de dialoogsessie en brachten daarbij hun notities in. Daarnaast kon door het kleine aantal participanten bij de analyse (vijf) stap twee tot en met vier gezamenlijk uitgevoerd worden in plaats van eerst te werken in kleinere groepen.

Aan de hand van de emergerende ideeën zijn de volgende vier interviews gehouden waarbij de nog meest onbeantwoorde vragen meer aandacht kregen. Een tweede gezamenlijk analysemoment vond plaats waarbij opnieuw de interpretaties van de interviews zijn uitgewisseld, en emergerende ideeën op de grote vellen met notities van de eerste ronde post-its toegevoegd zijn. Ook hierbij werden onbeantwoorde vragen opgesteld voor de telefonische interviews die daarna nog zijn gehouden.

Tussen de gezamenlijke thematische analysemomenten hebben MB en KA tevens individueel gecodeerd. Voor de realisatie van de *inter-rater reliability* is gekozen om de codering in Word uit te

werken met aan de zijlijn opmerkingen en codes te plaatsen. Deze werden tijdens de bijeenkomsten met elkaar vergeleken. Hierbij is gestreefd dichtbij de taal van de respondenten te blijven, en daardoor bijvoorbeeld niet te schrijven over wederkerigheid, maar over “iets (terug)doen voor de ander”.

Data-analyse op meta-niveau door de onderzoekers

Tijdens het gehele onderzoek is tevens een meta-reflectieproces nagestreefd bij de betekenisgeving aan de data. Hiervoor is een logboek bijgehouden waarin de acties zijn vastgelegd, de observaties zijn genoteerd en de reacties van de betrokken onderzoekers op elkaar zijn vastgelegd. Hierbij is eveneens beschreven welke aspecten in het onderzoek eventueel anders gedaan konden worden en op welke manier (Abma et al., 2019, p. 177).

Ook bevat het logboek *embodied-reflexive writing* (Finlay, 2013) ter analyse van de beleving van de onderzoeker en de respondenten tijdens de studie. Het doel was om hiermee de persoonlijke onderzoekservaring te verwerken en bij de volgende interviews, naar aanleiding van de nieuwe inzichten, de interviewstijl beter af te stemmen op de respondenten. Zo bood de *embodied-reflexive writing* het inzicht dat meer tijd nemen voor de kennismaking met de respondent resulteert in een ontspannener sfeer bij het interview met betere afstemming en verbinding. Verder hielp de *embodied-reflexive writing* om de *Being-With* (Patton, 2002, p. 8) met de cliënten te herkennen en een draai te vinden hoe daarmee om te gaan (zie bijlage 3 voor een voorbeeld en meer toelichting). De notities zijn ten eerste voor individueel gebruik vastgelegd, en vervolgens zijn de punten die waardevol leken gedeeld tijdens de thematische analysesessies.

3.5. Fasering

Bij de uitvoering van het onderzoek zijn de fasen vooraf gepland en tijdens het proces regelmatig aangepast aan de ontwikkelingen. De wijze waarop dit is uitgevoerd is te zien in bijlage één.

3.6. Ethische overwegingen

De onderzoeksethiek van PAO is *geframed* met relaties, reciprociteit, gezamenlijke besluitvorming en gedeelde invloed (Johnson & Parry, p. 244) met de cliënten met LVB. Bij de uitvoering van het onderzoek is gestreefd naar zorgvuldigheid en integriteit van de verzameling, bewerking en analyse van de data. Daarbij is rekening gehouden met de kwetsbaarheid van de respondenten met een LVB en is gestreefd om correct om te gaan met verschillen in machtsverhoudingen tussen de onderzoekers en de respondenten (Creswell & Poth, 2018, p. 55).

Alhoewel cliënten toestemming hebben gegeven voor gebruikmaking van hun voornaam en de meerderheid tevens toestemming gaf voor gebruikmaking van hun foto, zijn er ook uitspraken gedaan waarbij de respondenten expliciet vroegen hierbij niet hun naam te vermelden. Daarom is gekozen om

alle citaten zonder vermelding van voornaam en codering te publiceren om een mogelijke herleiding van de respondenten te voorkomen.

4. Empirische bevindingen

Voor de onderzoeksvragen over (i) wat cliënten met een LVB belangrijk vinden in een relatie en (ii) hoe wederkerigheid daarin plaatsvindt, hebben de cliënten hun perspectief gedeeld tijdens de interviews. Daarbij spraken zij over de relaties met hun begeleiders, huishoudelijke hulp, collega's, familie, vrienden en kennissen. Hun narratief was uiteenlopend oppervlakkig tot gedetailleerd, monotoon tot gepassioneerd, van boos tot blij, en van sterk afkeurend tot zeer waardierend over hun belevingen.

Bij de analyse van de interviews, participerende observaties en informele gesprekken kwamen twee lagen naar voren. De eerste laag betreft de sociaal-maatschappelijke positie waar de cliënten zich in bevinden. Daarin werd bij de analyse het volgende thema herkend: (i) de preciaire positie van de cliënten met een LVB in de samenleving. De tweede laag betreft de wijze waarop cliënten zich in die preciaire sociaal-maatschappelijke positie verhouden tot de mensen die hen ondersteunen. Bij de analyse zijn daarbij twee thema's herkend: (ii) "Zoals ik ben" en (iii) "Iets (terug)doen voor de ander". "Zoals ik ben" gaat over de unieke behoeften van de cliënten in hun relaties en "Iets (terug)doen voor de ander" betreft de waarde die cliënten hechten aan wederkerigheid en hoe zij daar invulling aan geven. Deze drie thema's komen achtereenvolgend in dit hoofdstuk aan bod.

4.1. De preciaire positie van cliënten

De positie van cliënten blijkt erg precair te zijn, wat zowel is ingegeven door (i) de oppervlakkigheid van de relaties als door (ii) de sociaal-maatschappelijke kwetsbaarheid die zij ervaren.

De oppervlakkigheid van de relaties

De respondenten vertellen over hun levens waarin de zorginstanties hen bemoedigen om relaties aan te gaan die ondersteunend kunnen zijn in hun dagelijkse bezigheden en behoeften. De relaties met familie en buurgenoten blijft desalniettemin veelal oppervlakkig: "Iedereen woont hier op zichzelf. Niemand bemoeit met elkaar. (...) Ik ben wel bevriend, natuurlijk hoor. (...) Ik heb wel mijn broers en zusters, maar ja." Een van de geïnterviewde cliënten zegt geen relatie of vrienden te hebben, en dat dieren de liefde van zijn leven zijn. Zijn ouders, die volgens hem zijn enige familie waren, zijn al overleden: "Het voelt niet zachtjes aan. (...) Maar wat moet je zeggen, weet je? Je moet gewoon verder gaan. Weet je, je kan erover denken, maar dat helpt geen sodemieter. Je moet er wat aan doen."

De cliënten zeggen voor de nodige ondersteuning vooral een beroep te doen op de zorginstanties en geen hulp van familie, vrienden en burens te willen vragen. De relatie met de zorginstanties blijkt echter ook zeer precair. De cliënten spreken over de vele verschillende mensen en organisaties die hen bijstaan. Sommigen zeggen niet goed te weten welke ondersteuner bij welke organisatie hoort. Als zij

hulp nodig hebben om een probleem op te lossen, ervaren zij momenten waarop medewerkers hen van het kastje naar de muur sturen om uiteindelijk te horen dat ze het zelf moeten oplossen.

Verder is de relatie met de ambulante begeleider ook precair: *tijdelijk* door de wisselingen onder begeleiders, *vluchtig* door de beperkt beschikbare tijd en deze tijdelijkheid en vluchtigheid leidt volgens hen ook tot *oppervlakkigheid*:

Iedere keer heb ik andere [begeleiders] (...) omdat het niet goed ging met de ene, dan krijg ik weer iedere keer een andere. Niet goed gaat met de ene, dan ga ik weer andere, en zo gaat het.

Mijn vorige begeleider kon ik ook mee praten, maar zij is weg (...) dus ik heb een nieuwe begeleider. Het is niet dat het niet klikt. (...) Mijn vorige begeleider had ik vier jaar of zo, en die meneer is pas, pas sinds vorig jaar heb ik hem. (...) Wel jammer dat ze weg is. Ik ken hem niet.

De cliënten ervaren het als een uitdaging om hun begeleider te kunnen ontmoeten. Dit komt zowel door hun eigen agenda als door de beperkte beschikbaarheid van de begeleiders, bijvoorbeeld omdat zij niet alle dagen werken en maar een beperkte tijd aan een cliënt kunnen besteden:

Ze blijven wel ietsje maar niet te lang, want zij moeten ook weer weg, moeten naar andere cliënten, en ze mogen niet te lang meer blijven, want krijgen niet uitbetaald.

Ze hebben het druk, en dan gaan ze snel weg (...) dat kan [na] vijf minuten, dat kan tien minuten, twintig minuten.

De respondenten beschouwen het dan ook als een voorrecht en “ouderwets” als een ambulante begeleider hen regelmatig opzoekt, langer de tijd neemt om hen bij te staan en flexibel bereikbaar en beschikbaar is, bijvoorbeeld zelfs in het weekend bij belangrijke gebeurtenissen. De cliënten voelen immers de werkdruk die hun begeleiders ervaren: “Maar een heleboel bij het kantoor, allemaal weg, en nou moet [begeleidster] allemaal alleen doen. En ik vind het niet normaal.” Een cliënt zegt dat ze soms de werkdruk van haar begeleider te veel voelt en zou willen dat ze dat wat minder mee hoeft te maken.

Sociaal-maatschappelijke kwetsbaarheid

Kenmerkend is dat de cliënten regelmatig spreken over de fysieke problematiek die zij ervaren door aandoeningen zoals longkanker, MS, diabetes, hartinfarct, diabetes, astma en drugsverslaving, en hoe dit een weerslag heeft op hun mentale gesteldheid.

Ik ben gaan fietsen (...). Ik kreeg opeens geen adem meer. (...) Het is net als u door een rietje moet ademen. (...) Angst en emotioneel. Ik begon te plassen in mijn broek. Mevrouw, dat wil je niet meemaken.

[De verpleegster] zeg, nah, je hebt last van MS. Ik zeg, nou leuk, dan moet ik ermee leren leven, maar het valt niet mee hoor.

Verder spreken de respondenten ook over hun mentale kwetsbaarheid, zoals snel overprikkeld zijn en daardoor behoefte hebben aan een rustige omgeving. Een cliënt zegt daardoor ook uit eigen keuze een LAT-relatie te hebben zodat hij door de week alleen is en voldoende rust naast zijn fulltime baan heeft.

Het blijkt verder een uitdaging voor de cliënten om binnen vriendschappelijke en intieme relaties hun eigen grenzen te waarden en beschermen. Een van de cliënten realiseert zich achteraf dat ze geen behoefte had aan intimiteit maar geen nee kon zeggen tegen haar partner bij zijn initiatief tot seksuele intimiteit. Daarnaast vertelt een andere cliënt dat een vriend haar seksueel heeft misbruikt. Volgens haar heeft hij daarvoor gezeten, is hij inmiddels vrij en gaan ze nog vriendschappelijk met elkaar om. Ook spraken cliënten over vormen van intimidatie in het openbaar zoals in elkaar geslagen worden op straat tot aan sociale intimidatie zoals gepest worden op werk. Het pesten op werk ervaren zij als dermate intimiderend dat zij besluiten ontslag te nemen.

Financiële problematiek is tevens een aspect van de kwetsbaarheid van de cliënten. Zij ervaren moeite om hun geld te beheren en te voorzien in hun levensonderhoud. Drie cliënten vertellen dat zij niet hebben geleerd om met geld om te gaan met als gevolg dat zij zichzelf in de schulden hebben gewerkt. Pas daarna kregen zij een bewindvoerder of curator toegewezen.

Uit de verhalen blijkt dat de schulden ook leiden tot woningproblematiek. Een van de cliënten moest eerst haar schulden afbetalen voordat zij in aanmerking kwam voor een huis. De schulden hadden voor een andere cliënt zelfs tien jaar dakloosheid tot gevolg. Een derde respondent vertelt nog steeds huurschuld af te betalen en daardoor alleen 50 euro leefgeld per week te hebben. Deze beperkte budgetten hebben tot gevolg dat cliënten met moeite kunnen deelnemen aan activiteiten die geld kosten.

Een derde financieel probleem dat de cliënten ervaren is dat zij niet zeker weten hoeveel zij persoonlijk bezitten, wat zij betalen en behouden. Als de begeleider een van de geïnterviewde cliënten mee uit eten neemt en voor hen betaalt, vermoedt hij dat dit van zijn eigen geld is, “dat zit volgens mij ook in het programma, volgens mij gaat het ook van mijn geld, want ik weet niet hoeveel de begeleider, de bewindvoerder ervoor regelt.”

Ten slotte zegt een respondent vrijheid te missen om zelf te bepalen wat zij met haar geld doet. Zo gaat haar begeleider zelfs met haar mee om de kleding te kopen. Daarna brengt ze de kleding samen met haar man terug zodat zij alsnog zelfstandig de kleding kan kiezen waar zij beiden van houden, “ik heb zo vaak truczen bedacht, en ze merken er niks van.” Zij zegt zich te verzetten als de begeleider haar vertelt hoe zij het moet doen, “dat werkt bij mij averechts, (...) dan doe ik het juist niet.”

4.2. Zoals ik ben

Wat de cliënten met een LVB aangeven belangrijk te vinden in een relatie, is dat de ander hen kent en begeleidt zoals ze zijn. “Ken me zoals ik ben” betreft de sensitiviteit van de ondersteuners voor de uniciteit van de cliënten en hun behoeften. “Begeleid me zoals ik ben” betreft het vermogen van de ondersteuners om af te stemmen op de verscheidenheid en veranderlijkheid van de behoeften van de cliënten.

“Ken me zoals ik ben”

De cliënten spreken over de behoefte dat hun ondersteuners kunnen herkennen wat hun behoeften zijn. De vaardigheid om hun behoeften in te schatten lijkt moeilijk, ook omdat cliënten soms met moeite kunnen toegeven aan de nodige ondersteuning of de begeleider niet te veel willen belasten:

Sommige dingen kan je niet uitleggen omdat je wil ook niet zielig doen, weet u wel. Maar bijvoorbeeld een arts of verpleegkundige (...) die weet vaak wat iemand (...) door moet staan. (...) Ik heb longziekte opgelopen (...) misschien dat [begeleider] daardoor een beetje medelijden heeft (...) maar ik ben voorzichtig met vragen, want hij doet gewoon te veel.

Sensitiviteit voor de behoefte van de cliënten vraagt om zeer aandachtig luisteren om te kunnen herkennen wat de daadwerkelijke behoeften zijn. Tijdens de interviews spreken cliënten zich meermaals tegenstrijdig uit over de mate van hun zelfstandigheid en de zorg die zij behoeven. Een voorbeeld is een cliënt die zegt zelfstandig te zijn en even later spreekt over het gemis aan ondersteuning:

[Het huishouden] doe ik zelf. [Een huishoudelijke hulp], ik hoef het ook niet, (...) ik kan het zelf. (...) De vrijwilligster wil toch ik binnenkort een keer vragen om het hele huis toch weer een keer op te ruimen (...) want bij [zorginstantie] krijg ik het niet voor elkaar.

Verder spreken cliënten over de behoefte dat hun begeleider het herkent als zij niet met geld om kunnen gaan. Twee geïnterviewde cliënten vertellen dat het gemis aan begeleiding leidde tot geldproblemen:

Ik had een huurachterstand. (...) Ik had nog meer schulden, belastingschulden, ja, ik kan niet met geld omgaan. (...) Dus dan is het beter om een bewindvoerder te nemen die dan de financiën overneemt.

Wanneer je een beetje geld hebt, dan word je losbandig, weet je wel, dan denk je niet van, aan morgen. Maar dat is het juist.

Terwijl deze cliënt zich bewust is van zijn eigen mogelijke losbandigheid, wil hij wel dingen doen die hij zelfstandig kan: “Ik heb van te voren brieven weggezet die ik zelf kon doen. (...) Wat ik echt nodig had, bijvoorbeeld kwijtschelding vragen, en dan, dan deed hij dat voor mij.”

Daarnaast spreekt een cliënt over de veranderlijkheid van haar behoeften. Zij geeft als voorbeeld dat begeleiders bij een bijeenkomst voor ervaringsdeskundigen vroegen of ze het onderwerp seks wilden bespreken. Haar eerste reactie was afwijzend, terwijl ze er later wel over wilde spreken. Eveneens zegt zij dat ze het ene moment behoefte heeft aan gezelschap, maar onverwachts bij een activiteit overprikkeld kan raken en wil opstappen. Dat betekent dus dat er behoefte is aan het regelmatig nagaan wat hun behoeften zijn. De continuïteit van één en dezelfde begeleider draagt bij aan het kennen van de cliënten:

Met [vorige begeleidster] heb ik toen gezegd, en nu wil ik niet meer een andere, want ik krijg constant om de, om de zoveel maanden had ik een andere. En toen heb ik gezegd, van, nu, nu wil ik dat niet meer hoor, ik wil jou gewoon nu houden, want ik ken je, en elke keer mijn verhaal moeten doen, en elke keer moeten uitleggen wat ik wil en niet wil.

“Begeleid me zoals ik ben”

Naast het kennen van de cliënt, vinden de respondenten het ook belangrijk dat zij een klik hebben met de ondersteuner en dat de begeleiding aangepast is op hun behoeften. Daarbij blijkt een grote variëteit te zijn in voorkeuren voor de mensen waar ze het liefst mee omgaan. Terwijl de ene cliënt voorkeur heeft voor een vrouwelijke begeleider omdat ze zich daarbij meer op haar gemak voelt, stelt een andere cliënt juist beter overweg te kunnen met mannen omdat vrouwen in haar beleving te dicht op haar huid zitten. Verder menen twee andere cliënten geen voorkeur te hebben voor een man of vrouw, maar levenservaring belangrijker te vinden.

De cliënten spreken over hun behoefte aan ondersteuning bij hun tekortkomingen. Zij tonen de grootste voorkeur voor het ontvangen van hulp vanuit een zorginstantie. De vraag van zorginstaties aan cliënten om een beroep te doen op familie en burens wordt daarentegen met weerstand ontvangen:

Ik ga mijn familie niet bellen, ze zijn allemaal aan het werk. [De begeleiders] zeiden me ook, (...) als ik moet bellen dan kan ik met mijn buurman of buurvrouw of bij een buurthuis. Dat is onmogelijk, (...) ik ga toch niet de burens niet lastig vallen. Dan kunnen ze de politie voor me bellen.

De cliënten die wel hulp van omstanders ontvangen, krijgen het in beperkte mate. Ter illustratie spreekt een cliënt over zijn verlangen om buiten een wandeling met iemand te maken, maar de ondersteuning te missen. Zijn hoogbejaarde buurman springt bij om zijn hond uit te laten:

Die hond, die moet ik al drie keer naar buiten brengen, weet u wel, maar het lukt niet altijd en soms moet ik het gewoon één keertje doen en wachten totdat [mijn buurman] voorbij komt die hem nog een tweede keer meeneemt in de buurt.

Enkele cliënten delen hun frustratie en teleurstelling als ze het gevoel hebben dat hun begeleiders zich niet schikken naar hun wensen. “Mij laten gaan hoe ik leef” en “me begeleiden zoals ik ben” zijn uitspraken waarmee ze aangeven betere afstemming op hun behoeften te wensen:

[Begeleider] bemoeide te veel weer in mijn privéleven. (...) Wie hier komt, en wie hier mag slapen, en noem maar op, zulke dingen. Hij mag niet komen, die mag niet komen (...) dingen wat ik niet leuk vind. (...) Ze moeten me begeleiden zoals ik ben (...) omdat ik een beperking heb. Dat bedoel ik met zoals ik ben. Ik ben zoals ik ben en je kan me niet veranderen. (...) Ik heb bepaalde punten, en ze vinden dat ik moet veranderen. (...) Dat ik niet moet vloeken, of dat ik niet moet uitschelden bijvoorbeeld. (...) Maar zo werkt dat niet.

“Begeleid me zoals ik ben” betekent voor cliënten ook dat er ruimte voor ze is om alleen te zijn en dat ze zelf kunnen kiezen wanneer ze mensen ontmoeten. Naast overprikkeling als eerder genoemde reden om vrijblijvendheid in relaties belangrijk te vinden, menen andere cliënten dat ze geen waarde hechten aan relaties met onbekenden: “ik hou me niet bezig met burens. (...) Ik focus me niet op wat er hier buiten gebeurt hoor. (...) Ik ga niet naar buurthuizen. (...) Ik heb daar niet echt iets aan.”

Daarbij stellen enkele cliënten ook dat zij anderen moeilijk kunnen vertrouwen, veiligheid belangrijker vinden en daarom oppervlakkige relaties en alleen zijn verkiezen: “Ik ga meestal ergens zitten en dan kijk ik maar. Dan neem ik een bak koffie, een sigaretje buiten roken, en klaar.” Deze cliënt haalt veel uit de activiteiten die zijn begeleider heeft geregeld, namelijk het zorgen voor dieren: “Je hebt vertrouwen met die beesten, weet je. Ze belazeren je niet, ze doen je niks, (...) en als er wat is dan merken ze het.”

De respondenten spreken verder ook over de behoefte dat hun begeleider betrokken is bij belangrijke gebeurtenissen in hun dagelijkse leven, zoals verjaardagen, trouwerijen en een begrafenis van een familielid:

[Mijn begeleider zei], ik nodig mijzelf gewoon uit en dan kom ik gewoon op je verjaardagsfeestje en dan kom ik je helpen. Hartstikke leuk natuurlijk.

Toen mijn moeder overleden was, toen heb [begeleider] mij sterkte gewenst, op een maandag ochtend, dat vergeet ik nooit meer. (...) De trouwerij waren ze ook bij.

Daarbij vinden ze het ook belangrijk ondersteuning te krijgen bij belangrijke gebeurtenissen in het leven van hun naasten. In sommige gevallen kunnen de respondenten echter nog moeilijk accepteren dat de middelen beperkt zijn om iets voor anderen te kunnen betekenen.

“Begeleid me zoals ik ben” betekent voor de cliënt ook dat de begeleider flexibel beschikbaar is. Ter illustratie spreken zij over noodsituaties waarbij ze hulp ontvingen (bijvoorbeeld bij een ongeluk) of over momenten waarop ze onverwacht een overprikkeling ervoeren en behoefte kregen aan rust. Ook hebben zij behoefte aan een begeleider die rekening houdt met activiteiten die voor hen belangrijk zijn: “[Begeleider] die kom altijd zo om die tijd als wij (...) bijvoorbeeld voetbal kijken. (...) dan ken je toch de volgende dag kommen?”

Kortom, de grote variëteit en veranderlijkheid van de behoeften onder de cliënten vraagt om begeleiders die sensitief zijn, een band met de cliënt hebben opgebouwd en in staat zijn om hun begeleiding af te stemmen op de veranderlijke behoeften.

4.3. Iets (terug)doen voor de ander

Niet alleen de begeleiding die cliënten wensen is uitermate divers, ook de mate waarin zij de behoefte voelen om iets terug te doen voor de ondersteuners is zeer persoonlijk. Deze paragraaf biedt ten eerste inzicht in de behoefte onder de cliënten om al dan iets terug te doen voor de hulp die zij ontvangen. Ten tweede komt aan bod wat de cliënten ervaren als hinderende en helpende factoren om iets terug te kunnen doen voor anderen.

De zin en onzin van iets (terug)doen

Als cliënten spreken over hun ervaren relaties, spreken zij zowel impliciet als expliciet over de wijze waarop zij en hun relaties elkaar ondersteunen. Het volgende citaat illustreert hoe een cliënt impliciet ter sprake brengt hoe zij en haar familielid elkaar bijstaan:

En ik heb haar geholpen, want ze zei altijd, ik ben zo blij dat je me hebt geholpen
(...) Ze heeft me echt geholpen. (...) Ik zei altijd, als zij er niet was, ik zou niet weten wat ik moest beginnen.

Naast het impliciet benoemen hoe zij en anderen elkaar bijstaan, blijken zij ook zeer subtiel iets terug te doen voor mensen die hen ondersteunen, zoals een omhelzing geven, het luisteren naar vakantie verhalen en het meeleven met een zieke begeleider (“ik vind het heel zielig, ik heb de hele dag zitten huilen”). Ook zijn er voorbeelden van concrete materiële manieren om iets te geven aan mensen die hen bijstaan, zoals een speciaal drankje, koekjes, de begeleider mee uit eten nemen, en geld geven aan vrijwilligers die hen hebben geholpen. Soms is de wederkerigheid ook gezamenlijk afgesproken:

Wij hebben een verjaardagspotje gemaakt, en (...) als we een beetje meer geld hebben, dan (...) gaan we een dagje uit met [elkaar].

Zowel de impliciete als de concrete vormen van iets voor elkaar doen lijken verweven in de omgang tussen de cliënt en de ondersteuner. Een cliënt zegt daarover, “die ene hand moet de andere hand wassen, toch?” En hier zetten cliënten zich graag voor in:

Als ik tijdens het kaarten op vrijdagavond wat win, geef ik aan [begeleider]. (...) Kijk, ik kan niks betalen, daarom doe ik het.

Wanneer er dan genoeg geld was, dan gingen we bij die Hindoestaan in Oost, roti halen. (...) Ze doet zo veel en wanneer je wat wil doen (...) dan moet je het forceren, weet je, want dan is het echt leuk. En [de begeleidster] genoot echt van die roti.

Iemand mee uit eten nemen of bijvoorbeeld een kaart maken en opsturen geeft hen een voldaan gevoel.

Er zijn echter ook cliënten die menen dat iets terugdoen helemaal niet belangrijk is. Ten eerste omdat ze het ontvangen van ondersteuning als een vanzelfsprekendheid en recht beschouwen. Een cliënt spreekt zelfs nadrukkelijk over de *plicht* van de zorginstantie om haar te begeleiden. Alleen als ze een klik met haar begeleider heeft geeft ze graag een omhelzing om haar waardering te delen. Ten tweede zegt een cliënt dat ze al wat terugdoet door te betalen: “Wij betalen hun. Ik betaal veel hoor. Dat is niet erg, want zij moeten het ook.” Ten derde meent een cliënt dat iets terugdoen niet nodig is in de relatie met haar broer die haar bijstaat, “die redt zichzelf heel erg goed”. Ten vierde zegt een respondent dat het niet nodig is om iets terug te doen voor degenen die hem helpen omdat ze toch wel weten dat hij hun hulp waardeert. Hij ziet het zelfs als een gunst die hij verleent aan zijn vrijwilliger: “Weet je, ik zeg niet dat je het moet doen, maar als je het leuk vindt dan moet je het gewoon doen, ik houd je niet tegen.” Verder spreekt hij alsof hij degene is die haar in staat stelt om te helpen:

Dus dat doet ze allemaal voor me, boodschap. Maar dat doen we samen, ik laat haar niet alleen. (...) Ik ga wel met jou mee, ik zeg, dan hoeft je geen wif te hebben. Wat je nodig hebt, ik wijs het je wel.

Hinderlijke en helpende factoren

De cliënten die iets terug willen doen voor de hulp die zij krijgen ervaren hierbij zowel hinderlijke als helpende factoren. Een hinderlijke factor is de afwijzing van de begeleider. Een respondent stelt dat haar begeleider nooit drinken aanneemt maar zijn eigen flesje meeneemt. Een ander zegt zelfs aan te voelen dat zijn begeleider niets wil: “hij laat je ook het gevoel hebben van, je hoeft me niet te

bedanken, het is mijn werk.” De cliënt vindt het echter wel jammer, “je voelt je toch een beetje, ergens zou het toch een keertje wat willen doen”.

Ten tweede spreken de respondenten over hun financiële beperkingen om iets te kunnen betekenen voor de mensen die hen ondersteunen. Zo zegt een cliënt dat zij haar waardering en vertrouwen in haar begeleider wil uiten door hem meer vrijheid in de begeleiding te geven. Ze zegt zich er aan te ergeren dat zorginstanties haar begeleider onvoldoende vertrouwen en zij een toestemmingsformulier moet tekenen voordat hij haar met financiële zaken mag bijstaan. Voor sommigen maken de financiële beperkingen het moeilijk om iets te geven als bedankje, maar het is niet zeker of meer inkomen een verschil zou maken:

Al zou ik hem veel geld geven, toch zou ik het niet genoeg vinden voor wat hij heb gedaan. (...) [vriend] heeft me nooit in de steek gelaten, en hij heeft me nooit, nooit, nooit in de steek gelaten.

Cliënten spreken over manieren waarop ze met weinig geld alsnog iets betekenen voor anderen, zoals met het sturen van een kaartje:

Afgelopen week zondag was [familielid] jarig. (...) Heb ik een kaartje gestuurd, hij vond het zo leuk. (...) Ik kan niet alles geven, want ik heb het ook niet echt breed. Dus ze weten het wel.

Een andere cliënt zegt dat niet het kleine budget het probleem is maar de begeleiders die haar geen vrijheid geven om met haar geld een feest voor haar familie te organiseren. Ze stelt, “ik ben echt heel erg kwaad. [De curator en de begeleider], samen hadden ze de keuze gemaakt dat ze het niet wilden geven.” Een andere cliënt is daarentegen blij dat ze niet makkelijk bij haar geld kan om iets voor anderen te betekenen. Ze spreekt over zelfgekozen hindernissen om zichzelf te beschermen: “Ik had ook geld geleend en (...) nooit meer terug gehad. (...) Laatst kwam ook iemand (...). Ik zeg nee, mijn geld is achter slot en grendel, ik kan je niet helpen.”

Dezelfde cliënt vindt vertrouwelijkheid heel belangrijk. Zij wil het liefst niet over anderen spreken en ook niet dat anderen over haar spreken in haar afwezigheid. Dat beschouwt zij als “roddel, roddel”. Zij wil dus iets voor anderen betekenen door vertrouwelijk om te gaan met wat zij met haar delen. Daarentegen heeft een andere cliënt zoveel vertrouwen in haar begeleider dat ze hem de vrijheid geeft om met haar broer over haar te praten: “dat vind ik helemaal niet erg (...) want ik weet toch wel dat ze niet over mij praten op een slechte manier en dat het ook wel goed bedoeld is.”

Naast de ervaren belemmeringen om iets terug te kunnen doen voor de ander, beleven cliënten ook situaties waarin hun begeleiders hen erbij helpen. Zo kreeg een cliënt de hulp van zijn begeleidster om geld op te sparen om haar mee uit eten te nemen als bedankje voor haar hulp. Ten tweede sprak een respondent over haar begeleider die het initiatief nam voor meer wederkerigheid in de openhartigheid: “Toen kwam hij terug, toen had ik eerst wat te vertellen over Wenen en toen zei hij

later, nou, volgende keer ga ik wel even vertellen over Amerika, hè.” Daarnaast zet de begeleiding zich er ook voor in dat cliënten verantwoordelijkheid kunnen nemen voor de activiteiten van de zorginstantie: “toen zei ik, ik wil ook wel salades maken met een groepje meiden. (...) En nou zegt [activiteitenbegeleidster], dat vind ik goed, hier heb je een bedrag en doe maar.”

Cliënten lijken zich meer in te zetten iets terug te doen voor hun ondersteuners als zij daar een diepere band mee hebben opgebouwd. Ter illustratie, als een begeleider bij een van de geïnterviewde cliënten langs wil komen, geeft de cliënt prioriteit aan de huishoudelijke hulp waar ze een vriendschapsband mee heeft opgebouwd:

Ik zeg, nee, mijn hulp is er en jullie [de begeleiders] komen pas om drie uur. (...)

Ja, ik wil niet gelijk met mijn hulp, weet je, (...) zij is heel aardig, ze is zacht. (...)

Ze weet hoe ik ben. (...) We praten altijd, we zijn nooit uitgepraat met zijn

tweetjes, we lachen met zijn tweeën.

Zodra iemands beschikbaarheid en waardering minder lijkt, trekken de cliënten toe naar mensen in hun omgeving die meer vastigheid bieden, zoals de huishoudelijke hulp die ook bereikbaar is buiten de geplande tijd.

5. Discussie

Dit hoofdstuk biedt een zorgethische discussie rondom de vraag wat het belang en de betekenis is van wederkerigheid gezien in het licht van goede zorg voor mensen met een LVB. Hierbij zijn de verkregen theoretische en empirische inzichten tegenover elkaar afgezet voor de twee lagen met in totaal vier thema's. De eerste laag heeft één thema: de precare sociaal-maatschappelijke positie van de cliënten. De tweede laag betreft de wijze waarop cliënten zich verhouden tot hun begeleiders, inclusief wat in de relatie tussen de cliënt en de begeleider het belang van wederkerigheid hierbij is. Dit betreft drie thema's: de ontvankelijkheid voor uniciteit, de (waan)zin van wederkerigheid, en interdependentie. Bij de discussie met een multifocale lens rondom de vier thema's zijn kritische inzichten toegevoegd die niet zijn geïncorporeerd in de theoretische verkenning in hoofdstuk twee. Deze inzichten kunnen waar mogelijk bijdragen aan het herkennen van fenomenen in de bevindingen.

5.1. De precare sociaal-maatschappelijke positie

De sociaal-maatschappelijke positie waarin cliënten zich bevinden blijkt uitermate precair te zijn. Vosman en Niemeijer (2017) definiëren *precariteit* als “*the insecurity about one's own position within the order of society, both in the present and in the time to come*” (p. 472). De achtergrond van de geïnterviewde cliënten toont overeenkomsten met de situatie waar Van Gennep (2009) over spreekt; zij hebben een lager materieel welzijn en leven in een samenleving waarin het ‘wij-samen’ gevoel is veranderd in een ‘wij-zij’ gevoel met minder solidariteit voor mensen met verstandelijke beperkingen (p. 126). Tevens sluit hun ervaring aan op het kritische inzicht van Vosman en Niemeijer (2017) over precariteit, namelijk een sterke onzekerheid over hun positie waarbij zij niet zeker weten of er hulp is als ze het nodig hebben (p. 472).

Bij Nierse & Abma's (2011) onderzoek onder mensen met een beperking en hun ouders spraken de respondenten over begeleiders die nooit op tijd waren voor een afspraak, begeleiders die niet genoeg tijd hadden om te spreken, en begeleiders die zich alleen aan de regels hielden en niet luisterden naar de problemen die er voor de cliënt echt toe deden (p. 417). Deze sterke onzekerheid komt overeen met de ervaringen van de geïnterviewde cliënten met een LVB. Door de bezuinigingen in de zorg moeten zowel de cliënten als de begeleiders zich met minder tijd en middelen behelpen. Dit heeft geleid tot *tijdelijke* en *vluchtige* ontmoetingen met *oppervlakkige* begeleiding.

Van Gennep (2009) stelt dat de centrale overheid de verantwoordelijkheid dient te nemen om voldoende middelen beschikbaar te stellen voor de realisatie van gelijke waardigheid voor alle burgers. Dat vraagt volgens hem om voldoende geoordeelde financiële middelen en daarom een terugdraaiing van de economisering van het overheidsbeleid (p. 127). Ook spreken de cliënten bij dit onderzoek over hun behoefte aan minder bezuiniging op de zorg zodat ze zich met voldoende en vertrouwde begeleiding beter staande kunnen houden.

De consequenties van de beperkte middelen komen als een rode draad terug in de analyse en discussie van de tweede laag met de thema's ontvankelijkheid voor uniciteit, de (waan)zin van wederkerigheid en interdependentie.

5.2. Ontvankelijkheid voor uniciteit

Tronto (2013) zegt dat het absurd is om aan te nemen dat één zorgmodel voor iedereen werkt (p. 175). Dit blijkt ook uit onze bevindingen: de ene cliënt wil het liefst een vrouwelijke begeleider, terwijl de ander het liefst een man wil en een derde maakt het niets uit. En terwijl de ene cliënt sterke behoefte heeft aan meer vrijheid en zelfstandigheid, wil de ander juist door een bewindvoerder tegen zichzelf en anderen beschermd worden. Opvallend hierbij is dat niet iedereen behoefte heeft aan een diepgaande relatie met een trouwe, ervaren begeleider. Sommige cliënten verkiezen juist oppervlakkige ondersteuning. Dit sluit aan bij onderzoek van Bredewold (2013) waaruit blijkt dat mensen met een beperking lichte en oppervlakkige contacten waarderen. Hierbij kunnen zij immers makkelijker de situatie overzien doordat de rollen helder zijn en “ingewikkelde sociale codes” ontbreken (p. 224). Desalniettemin hebben de meeste geïnterviewde cliënten de behoefte aan een vaste begeleider die minder vaak verwisseld wordt voor een nieuwe, ter voorkoming van het moeten wennen aan een nieuwe “sociale code”.

Bij het onderzoek van Nierse en Abma (2011) werd duidelijk dat de geïnterviewde cliënten met een beperking en hun ouders behoefte hebben aan invloed op de begeleidingsstijl (p. 417). Waerness noemt dit situaties met sociaal vertrouwen, minder angst, minder hiërarchie en meer samenwerking dat leidt tot “spontane zorg” (Tronto, p. 158). Dit betekent dus dat meer nodig is dan alleen sensitief zijn voor de behoeften, namelijk het afstemmen van de begeleidingsstijl op deze behoeften.

De cliënten in dit onderzoek hebben immers gesproken over situaties waarin ze niet in staat waren om op eigen kracht problemen op te lossen, hoe graag zij dit ook wilden. Zij vragen daarom om een begeleider die hun behoeften herkent en zich daarvoor inzet als de middelen ontoereikend zijn. Ook Kittay (2019) pleit hiervoor: *“To be heard, to be recognized, to have her needs and wants reckoned along with those of others, the mentally disabled individual requires an advocate”* (p. 7), maar realiseert zich ook hoe moeilijk dit is, zelfs wanneer het om een moeder gaat die namens haar kind spreekt (ibid., p. 7). Daarnaast stelt Finlay (2013) dat zeer veel onbesproken blijft ongeacht de betekenissen en inzichten die opkomen: *“Our understandings can only be provisional, partial and incomplete. The relationship between the ‘said’ (explicit) and the ‘unsaid’ (implicit) remains obscure”* (p. 8). De twijfel over wat we van de ander weten bemoeilijkt de kans om namens de ander te spreken, aldus Kittay (2019):

I am left in the awkward position of speaking of an individual with a disability—needing to speak not only about her but, (...) to speak for and about her in a way that captures who she is and does her justice. (p. 7)

De geïnterviewde cliënten hebben behoefte aan een begeleider die ontvankelijk is voor hun behoeften. Begeleiders hebben daarom het bewustzijn nodig dat hun inspanningen om de ander te kennen slechts beperkt inzicht geeft. Met een permanente, zoekende, responsieve en ethische houding houden zij zichzelf ‘uit de slaap van de normalisatie’ (Bos & Abma, 2018, p. 16; Waldenfels, 2010). Dit blijkt essentieel, aangezien de geïnterviewde cliënten zich in bepaalde situaties anders voordoen dan ze zijn. Een voorbeeld is de cliënt die zegt zelfstandig te zijn terwijl ze tevens later spreekt over de tekortkomingen in de benodigde hulp. Een ander sprekend voorbeeld is de cliënt die eerst niet over seks wilde praten, en er niet op terug durfde te komen terwijl ze er bij nader inzien wel degelijk behoefte aan had.

Deze inzichten tonen hoe complex het is om te streven naar zelfhulp en zelfbeschikking onder mensen met een beperking waar Charlton (1998) voor pleit in *Nothing About Us Without Us*. Zelfs als mensen zeggen dat ze zelfstandig zijn, kan het tegenovergestelde waar zijn. Concreet vraagt dit om een constante aanpassing aan de grillige veelal onuitgesproken behoeften, waarop de begeleider per dag en zelfs op het moment zelve diens schema dient af te stemmen. Het is overigens de vraag hoe realistisch het is om van de begeleiders te verwachten om ontvankelijk te zijn voor de unieke behoeften van de cliënt, zeker wanneer deze geleidelijk en onzichtbaar veranderen en de beschikbare tijd voor de begeleiding zeer beperkt is.

5.3. De waanzin van wederkerigheid

De interviews met de cliënten met een LVB hebben het inzicht geboden dat een deel van hen, net als bij het onderzoek van Groot, Vink en Abma (2017), de behoefte heeft om iets terug te kunnen doen voor hun begeleider, maar dat het in enkele gevallen ontbreekt aan de middelen of instemming van de begeleider. Daarmee kan wederkerigheid een utopie lijken in de precaire wereld van de zorgontvangers. Aan de andere kant is wel gebleken dat de cliënten op hun eigen manier iets terug doen voor mensen die hen bijstaan, zoals door een knuffel te geven of door mee te leven met de begeleider bij tegenslag.

Dit is ook opgemerkt door Bredewold, Tonkens en Trappenburg (2016). Zij menen, “*a smile can be experienced as a return gift, thus including people with intellectual disabilities in the web of balanced reciprocity*” (p. 534). De auteurs onderzochten de solidariteit en wederkerigheid tussen mensen met en zonder beperkingen en stellen dat wederkerigheid een algemene norm en patroon in relaties is. Daarbij geldt dat hoe zwakker de emotionele band, hoe belangrijker de balans in de wederkerigheid is en de betrokkenen gelijke uitwisselingen verwachten (p. 537). Over deze relaties schrijft Bredewold (2013):

De weerstand die ontstaat wanneer aan mensen niet (meer) gevraagd wordt iets terug te geven, maakt het belang van wederkerigheid duidelijk. Mensen met een beperking vinden het prettig wanneer ze ook kunnen geven in contact. Het geeft ze

het gevoel dat ze nodig zijn en iets te bieden hebben. Ze kunnen zich losmaken van hun rol van ‘patiënt’. Er wordt aanspraak gedaan op hun competenties en ze kunnen een ‘rol’ vervullen in de samenleving. Inzetten op wederkerigheid lijkt dan ook van groot belang. Het is een manier van empoweren van mensen met een beperking. (p. 225)

Terwijl Bredewold spreekt over de wijze waarop mensen met een beperking graag het gevoel hebben nodig te zijn en iets te bieden te hebben, herkennen Groot, Vink en Abma (2017) eerder een behoefte om schuld af te kopen. Alhoewel dit nog steeds aan de orde lijkt te zijn bij enkele geïnterviewde respondenten, is ook de indruk ontstaan dat *iets voor een ander doen* beschouwd wordt als een vanzelfsprekendheid dat vervlochten is in hun alledaagse bezigheden. Bij de vraag aan een cliënt of zij ook wel eens wat aan de begeleider geeft, antwoordde zij dat ze bij zijn bezoek altijd wel een koekje bij de koffie of iets zelfgebakken heeft, “dat gaat er altijd wel in als koek bij hem.” Opmerkelijk was dat er op hetzelfde moment ook een koekje op de tafel klaar stond, en wel voor de interviewer.

De vraag is of dit was uit schuldgevoel zoals Groot, Vink en Abma bij het vorige onderzoek opmerkten, of omdat mensen nu eenmaal graag iets te bieden willen hebben, zoals Bredewold suggereert. Kan het eventueel ook zijn voortgekomen uit aangeleerde etiquette, zodat het simpelweg gaat om doen wat je is bijgebracht? Mbiti en Ricoeur belichten nog een optie. Mbiti (1969) schrijft “*I am because we are, and since we are, therefore I am*” (p. 141), en Ricoeur (1992) meent “*one cannot be thought of without the other, that instead one passes into the other*” (p. 3). Zij geven de impressie dat mensen inherent met elkaar verbonden zijn. Als dat het geval is, hoeft er dus niet afgevinkt te worden wie hoeveel heeft gedaan voor de ander en wat daar nog voor teruggedaan moet worden. Hun perspectief toont een aanname dat mensen iets doen voor een ander omdat zij onderdeel van elkaars wereld uitmaken. De vraag is echter of dit samen kan gaan met een liberale, individualistische ‘wij-zij’ samenleving waar Van Genneep (2009) over spreekt (p. 126).

5.4. Interdependentie

Van Genneep (2007) meent dat een samenleving streeft naar een burgerschapsparadigma dat staat voor een goede kwaliteit van het bestaan voor iedere burger. Dit betekent volgens de auteur dat mensen met een verstandelijke beperking leven “*in de samenleving als gelijk-waardig burger (inclusie)*” (p. 34). Hierbij is autonomie omarmd en hebben mensen het recht om beslissingen te nemen vanuit hun eigen subjectieve waarden. Tevens benadrukt dit paradigma dat mensen dienen te leren hoe een zinvol leven te leiden en ondersteuning behoeven in dit proces (Schipper, Widdershoven en Abma, 2011, p. 534).

De vraag is of dit aansluit op de wens van Charlton als *disability rights activist*. Hij vraagt immers om meer vertrouwen in de capaciteit van mensen met een beperking en om een samenleving die ruimte biedt voor zelfhulp en zelfbeschikking (Charlton, 1998, p. 128). Het burgerschapsparadigma suggereert daarentegen dat ondersteuning nodig is. Van Genneep spreekt over

de kwetsbaarheid en interdependentie van de cliënt en de begeleider (Schipper, Widdershoven & Abma, 2011, p. 528). Ook dit empirisch onderzoek lijkt te bevestigen dat cliënt en begeleider afhankelijk zijn van elkaar om hun rol in de relatie goed te kunnen vervullen. Op het moment dat er een goede klik tussen de cliënt en de begeleider is, levert de cliënt een positieve bijdrage aan het welzijn van de begeleider. Zo adviseerden cliënten een begeleider zelfs op tijd te vertrekken voor hij te laat zou zijn voor de volgende afspraak (veldnotitie van MB bij een observatiemoment).

Verder biedt een van de interviews ook een sprekend voorbeeld van interdependentie. Het betreft de cliënt die vertelt hoe hij zijn begeleider ondersteunt om hem te helpen: “Dus dat doet ze allemaal voor me, boodschap. Maar dat doen we samen, ik laat haar niet alleen. (...) Wat je nodig hebt, ik wijs het je wel.” Deze cliënt toont dat de begeleider afhankelijk van hem is om te slagen in de ondersteuning. Zonder inzet van de cliënt weet de begeleider niet wat zijn behoefte is en kan zij niet aan zijn zorgbehoeften voldoen. Het bieden van de nodige hulp is onhaalbaar als de cliënten zich niet uitspreken over hun behoeften. Uit de interviews is echter gebleken dat cliënten soms zeggen geen hulp nodig te hebben terwijl zij wel degelijk de behoefte aan ondersteuning hebben.

Daarnaast is duidelijk geworden dat cliënten weinig open staan voor de begeleider als ze het niet met hem eens zijn. Dit is het geval bij (i) de cliënten die niet zaten te wachten op de begeleider tijdens een voetbalwedstrijd, (ii) de cliënt die voorrang geeft aan de vriendelijke huishoudelijke hulp en (iii) de begeleider die samen met de cliënt kleding koopt terwijl de cliënt deze achteraf omruilt om zelf te kunnen kiezen. Zonder instemming van de cliënt om begeleid te worden kan de begeleider zijn verantwoordelijkheid niet met succes uitvoeren. Maar op het moment dat de cliënt en de begeleider een goede klik hebben, is er wederzijds begrip en ondersteuning voor elkaars behoeften en beperkingen. Of zoals Tronto (2013) stelt,

As politics comes closer to the bone, as the stakes become more clear, citizens will be able to appreciate their interdependence at the same time that they pursue their own interests. In such a setting, it is possible that citizens will become, as Aristotle once described them, those who rule and are ruled in turn, and, as a result, will be moderate and thoughtful about the effects that their actions have on others. (p. 181)

Daarbij is er behoefte aan een gevoel van gelijkwaardigheid in de relatie in plaats van een gevoel van afhankelijkheid. De cliënten lijken zich “gelijk-waardig” te voelen wanneer zij overtuigd zijn dat zij persoonlijk de begeleider bekostigen of als zij ervaren dat de begeleider voldoening haalt uit de begeleiding. Van Heijst (2005) stelt, “mensen zijn op elkaar aangewezen voor het vinden van een vervulling die niemand zichzelf kan geven en die niet te koop is.” Zij meent dat de cliënt en de begeleider deze behoefte gemeen hebben en daarom allebei “door en door menselijk” zijn (p. 244).

5.5. Samenvattend

Door vanuit een zorgethische multifocale lens te kijken naar de verlangens van cliënten met een LVB in de relatie met de begeleider en welke rol wederkerigheid daarin heeft, is duidelijk geworden hoe complex het is voor de cliënten en begeleiders om op elkaar af te stemmen; beiden met unieke behoeften en mogelijkheden. Zij zoeken daarin naar verbinding met elkaar. Zij doen een poging elkaar te bevatten, maar ondervinden beiden beperkingen hierin. De begeleider staat voor de taak om uitermate sensitief te zijn en zelfs de onuitgesproken behoeften te herkennen.

Verder is er sprake van de onlosmakelijke verwevenheid tussen de cliënt en de begeleider, hoe zij elkaar zowel impliciet als expliciet proberen bij te staan. Alhoewel het onderzoek startte met aandacht voor de behoefte aan wederkerigheid in de relatie, heeft de analyse aandacht verlegd naar de mogelijkheid dat iets geven of nemen een vanzelfsprekendheid is, ongeacht of zij zelf iets hebben ontvangen van die ander. Daarnaast is ook de interdependentie naar voren gekomen. Dit betreft de afhankelijkheid die beiden ondervinden in het geven en nemen in hun relatie. Tijdens de zorgverlening kunnen cliënt en begeleider niet zonder elkaar waardoor afstemming op de behoeften van elkaar nodig is.

Deze bevindingen zijn echter alleen gebouwd op de gesprekken met deze cliënten in 2019. De vraag is in hoeverre deze inzichten ook valide zijn op een ander moment, op een andere locatie, onder andere cliënten en begeleiders, met andere politici aan de macht, dus in andere particuliere situaties. Daarom is het belangrijk open te blijven staan voor mogelijke veranderende behoeften rondom wederkerigheid en interdependentie in relaties, vooral omdat dit precies de boodschap is van de cliënten bij dit onderzoek. Met inzicht op de behoefte van dit moment, kan niet vastgesteld worden wat de behoefte het volgende moment is. Daarom blijft een continue afstemming in zorgpraktijken nodig, ongeacht de huidige verkregen inzichten.

6. Conclusie en aanbevelingen

Het onderzoek ging van start met de onderzoeksvraag over het belang en de betekenis van wederkerigheid bezien in het licht van goede zorg voor mensen met een LVB. Daarvoor is zowel een theoretische verkenning gedaan naar de betekenis van wederkerigheid vanuit een zorgethisch perspectief als een empirisch onderzoek om inzicht te krijgen wat cliënten met een LVB belangrijk vinden in een relatie en hoe wederkerigheid daarin plaatsvindt. In de discussie zijn de theoretische en empirische bevindingen vervolgens tegen elkaar afgezet en zal nu in dit hoofdstuk de hoofdvraag van het onderzoek zo goed mogelijk worden beantwoord en aanbevelingen voor de praktijk en voor vervolgonderzoek gedeeld worden.

6.1. Beantwoording van de hoofdvraag

Terwijl Charlton als *disability activist* vraagt om meer vertrouwen en een betere omgeving voor mensen met een beperking voor zelfhulp en zelfbeschikking, belichten zorgethici de beperkingen in het realiseren van autonomie in zorgpraktijken. De zorgethici spreken tevens over de complexiteit van wederkerigheid tussen mensen met een beperking en hun begeleiders. De theoretische verdieping rondom het belang van wederkerigheid vanuit zorgethisch perspectief lijkt daarmee te bevestigen dat wederkerigheid een kritisch inzicht is dat regelmatig met bevindingen vanuit de praktijk bijgesteld kan worden.

De geïnterviewde cliënten met een LVB ervaren voornamelijk oppervlakkige relaties en vragen liever geen hulp aan familie, vrienden en burens. Zij vallen daarentegen liever terug op de begeleider, waarvan de ondersteuning door de bezuinigingen veelal tijdelijk, vluchtig en oppervlakkig is. Verder ervaren cliënten de moeilijkheid om in relaties de grens tussen intimiteit en intimidatie te herkennen en daarop volgend hun grenzen te stellen. Zij ervaren een sociaal-maatschappelijke kwetsbaarheid bestaande uit problematiek op relationeel vlak, maar ook ten aanzien van hun fysieke en mentale gezondheid en het beheer van hun financiën.

Wat de cliënten met een LVB aangeven belangrijk te vinden in een relatie is dat de ander hen kent en begeleidt “zoals ze zijn”. “Ken me zoals ik ben” betreft de sensitiviteit van de ondersteuners voor de uniciteit van de behoeften van de cliënten. “Begeleid me zoals ik ben” betreft het aanpassingsvermogen van de ondersteuners op de verscheidenheid en veranderlijkheid van de behoeften onder de cliënten. Daarbij is gesproken over de behoefte om inspraak te hebben in de begeleider die zij krijgen.

Niet alleen de gewenste begeleiding onder de cliënten is uitermate divers, ook de mate waarin zij de behoefte voelen om iets terug te doen voor de ondersteuners is zeer persoonlijk. Tijdens de interviews spraken de cliënten zowel impliciet als expliciet over manieren waarop zij iets (willen) doen voor mensen die hen ook helpen. Dit gaat over subtiele vormen zoals een omhelzing en het

meeleven met de begeleider. Verder is er een groot verschil onder de cliënten in welke mate zij iets terug willen doen voor de hulp die zij ontvangen. Terwijl de een het vanzelfsprekend of zelfs leuk vindt om iets voor de ander (terug) te doen, denkt de ander dat het overbodig is, bijvoorbeeld omdat de begeleider salaris ontvangt voor zijn werk of omdat de begeleider al weet dat de cliënt de hulp waardeert.

De bestudering van de onderzoeksvraag vanuit een zorgethische multifocale lens laat zien dat de huidige zorgsituatie zeer precair is voor zowel de cliënt als de begeleider. Zij zijn afhankelijk van elkaar voor het vervullen van het doel dat hun relatie heeft. Beiden zijn niet in staat om dit doel onafhankelijk en zonder bereidheid van de ander te realiseren. De behoefte van de cliënt aan gelijke waardigheid met erkenning van hun interdependentie lijkt sterker naar voren te komen dan de behoefte aan wederkerigheid om schuld af te kopen. De cliënt streeft op een persoonlijke manier naar de gelijke waardigheid en het lijkt aannemelijk dat dit ook voor de begeleider geldt. Dat de cliënt iets terug kan geven blijkt daarbij belangrijk te zijn. Dit is al gerealiseerd zodra de cliënten overtuigd zijn (i) dat de begeleider door henzelf betaald wordt en (ii) dat de begeleider voldoening haalt uit de eervolle functie om in de persoonlijke levens van de cliënten te mogen stappen bij de vervulling van hun verantwoordelijkheid.

6.2. Aanbevelingen

De aanbevelingen voor de praktijk in deze paragraaf zijn gebaseerd zijn op een praxis (een vervlechting van de theoretische en empirische bevindingen), als middel voor de zorginstanties om oplossingen te ontwikkelen (Abma et al., 2019, p. 37).

Aanbevelingen voor de praktijk

Doordat gebleken is dat niet alle cliënten kunnen aangeven wat hun daadwerkelijke behoeften zijn, is sensitiviteit van de begeleider essentieel. Karamakate, een Colombiaanse sjamaan in de film *El Abraço de la Serpiente* (2015) adviseert, “Luister echt, niet alleen met je oren.” Wat mensen zeggen lijkt immers niet het hele verhaal te reflecteren. De interviews met de cliënten hebben inzichtelijk gemaakt dat de begeleiders onder tijdsdruk werken en dat dit ten koste gaat van hun sensitiviteit voor de behoeften van de cliënt.

In deze situatie is sprake van een spanningsveld tussen voldoende tijdsbesteding aan de cliënt voor goede afstemming en tegelijkertijd het voorkomen van overwerk. De cliënt en de begeleider leven volgens Van Heijst (2005) “verbonden met elkaar, soms vreugdevol en soms conflictueus” (p. 230). De conflictueuze verbinding is begrijpelijk gezien de ervaren discrepantie tussen de zorgbehoeften en het zorgaanbod. Het advies van een van de cliënten aan de begeleiders is om de werkdruk niet mee te nemen naar de huiskamer van de cliënt. Hiermee kunnen de begeleiders voorkomen dat de cliënten zich bezwaard voelen voor de begeleiding die zij nodig hebben.

Hoe kunnen begeleiders het best inspelen op cliënten die iets willen geven om schuld af te kopen? Zij kunnen zich daarbij laten leiden door de denkwijze van de cliënten die geen behoefte hebben om iets terug te moeten doen voor de begeleiders. Deze cliënten gaven twee argumenten: (1) zij voelen zich niet schuldig omdat zij er van overtuigd zijn dat zij de begeleiding betalen, of (2) zij zijn er van overtuigd dat de begeleiding plezier beleeft aan de ondersteuning. Deze tweede overtuiging is wat Van Heijst (2005) herkent als een kwaliteit van een zorgverlener. Om precies te zijn, zij spreekt over een zorgverlener die bij haar optreden toont dat ze op hem gesteld is en om hem geeft. De cliënt is daarbij *beminnenswaard* (p. 256).

De cliënt die bij het onderzoek vertelde hoe hij zijn begeleider helpt met helpen, helpt ons stil te staan bij het feit dat begeleiders afhankelijk zijn van hun cliënten om hun taken te kunnen vervullen. De begeleiders kunnen daarom overwegen om de cliënten die schuldgevoel ervaren expliciet te laten weten dat het gevoel onterecht is. Zij krijgen immers betaald voor hun werk en doen het werk uit eigen motivatie. Ook kunnen zij hun cliënt bewust maken van het feit dat de begeleider zijn functie niet kan vervullen zonder hun eigen bijdrage. Zij kunnen niets betekenen voor de cliënt zonder de inzet van de cliënt. Dit past bij het burgerschapsparadigma waarbij de cliënt en de begeleider hun interdependentie erkennen en elkaar bijstaan om in vrijheid te kiezen en handelen en daarmee het optimale uit het leven halen (Schipper, Widdershoven & Abma, 2011).

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Terwijl dit zorgethisch onderzoek heeft verhelderd dat de geïnterviewde cliënten meer verlangen naar interdependentie dan naar wederkerigheid, is nog onduidelijk wat de daadwerkelijke reden voor mensen is om de behoefte te voelen iets te geven aan hun begeleiders. Enerzijds lijkt het te zijn om meer gelijke waardigheid in de relatie te realiseren, anderzijds bestaat ook de mogelijkheid dat dit voortkomt uit het naleven van aangeleerd etiquette of dat het een vanzelfsprekendheid is die losstaat van opvoeding. Bij een vervolgonderzoek kan overwogen worden om hier meer aandacht aan te besteden.

Alhoewel dit onderzoek veel inzicht biedt in de gewenste vormen van wederkerigheid vanuit de cliënten met een LVB, is hiermee nog niet het verhaal gehoord van de mensen waarmee zij een relatie hebben. De vraag hoe alle betrokkenen invulling kunnen geven aan hun wensen, kan niet geïsoleerd maar alleen collectief beantwoord worden (Tronto, 2013, p. xv). Hierbij gaat het onder andere om hun partners, familie, hun begeleider, huishoudelijke hulp, burens, de begeleiders op hun werk en de activiteitenbegeleiders in de wijk. Naar verwachting zal in juli 2019 een focusgroep interview met de multidisciplinaire groep uit de AKAD-teams meer perspectief bieden vanuit de posities van andere betrokkenen. Tevens kan overwogen worden om een vervolgonderzoek met *kristallisatie* te realiseren, ofwel een onderzoek waarbij mensen met verschillende posities en perspectieven betrokken zijn om de situatie vanuit zoveel mogelijke kanten te kunnen beschrijven (Johnson & Parry, 2015, p. 173).

7. Kwaliteit van het onderzoek

Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van de “*quality criteria for participatory health research*” (ICPHR, 2017; Abma et al., 2019, p. 178). De kwaliteit is geanalyseerd aan de hand van zes criteria voor de validiteit van het onderzoek. De eerste betreft *participatieve validiteit*. Dit is de mate waarin de belanghebbenden actief deelnemen in het onderzoeksproces. Terwijl vijftien cliënten met een LVB zijn geïnterviewd was één van hen tevens co-onderzoeker en actief betrokken bij het interviewen, analyseren en uitwerken van de data. Daarbij vroegen wij ons als onderzoekers regelmatig af of wij niet te veel vroegen van de co-onderzoeker. Met regelmaat stelden wij haar vragen, zowel over haar beschikbaarheid om aan te sluiten als vragen over haar persoonlijke ervaring. De vraag is of dit aansluit op de behoeften en capaciteit van de co-onderzoeker. Als de academische onderzoekers haar die vraag stellen, zal zij daar dan oprecht op kunnen antwoorden? Onderzoeker drs. Barbara Breed verwees in onze discussie hierover naar een artikel dat zij daarover schreef. Een citaat van een co-onderzoeker geeft hun kwetsbaarheid in hun participatie weer:

[B]eing self-reflexive of our caring needs is a deeply emotional process, because it confronts us with our own vulnerability and interdependency in a world driven by meritocratic ideals and notions of being independent. Being vulnerable is all too easily confused with being weak and deplorable. This then leads to the hiding of vulnerabilities, especially in a context such as the university, to live up to the ‘norm worker ideal.’ (Groot et al., 2018, p. 297)

Daarom was er regelmatige afstemming tussen de onderzoekers en de cliënt om na te gaan of de verantwoordelijkheden en bevragingen over de persoonlijke ervaringen geen grenzen overschreden.

Deze dialoogsessie draagt ook bij aan het waarborgen van het tweede criterium, namelijk de *intersubjectieve validiteit*. Dit staat voor de mate waarin de verschillende betrokkenen het onderzoek als betrouwbaar en betekenisvol zien. Hierbij is bewustzijn dat onderzoekers alleen kunnen pogen om te begrijpen wat de ander vertelt en nooit zeker weten wat de ander daadwerkelijk bedoelt (Kittay, 2019, p. 7). Bij het onderzoek was aandachtigheid een vereiste, zowel van de geïnterviewde cliënten als van de onderzoekers. Zo waren er momenten dat de respondenten de onderzoeker niet begrepen (“wat is door de week?”) en momenten dat de onderzoekers de cliënt niet begrepen (interviewer: “corator?” respondent: “die mijn geld beheert”). Dit werd overbrugd met geduld waardoor in het gesprek de ruimte was om op elkaar af te stemmen en elkaars taal te leren begrijpen.

Het derde criterium is *contextuele validiteit*, ofwel, of het onderzoek relevant is voor de plaatselijke situatie. De mensen die zijn geïnterviewd betreft Amsterdamse cliënten met een LVB waarvan negen uit Nieuw-West en zeven uit West. Daardoor sluit het aan op de behoefte van de opdrachtgever om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop de cliënten momenteel de zorg ervaren. Bij dit onderzoek specifiek ten aanzien van de wederkerigheid in de relaties.

Het vierde criterium betreft de *katalytische validiteit*, wat staat voor de mate waarin het onderzoek bruikbaar is om nieuwe mogelijkheden te presenteren voor sociale actie. Gekozen is om daarvoor gebruik te maken van de *appreciative inquiry* (Driessen & van de Beek, 2018) én de *pedagogy of discomfort* (Groot en Abma, 2018). Dit bleek een zeer waardevolle benadering aangezien de geïnterviewde cliënten sterke behoefte toonden om te spreken over zowel hun waardering als hun problematiek rondom de begeleiding die zij ervaren. Zij deelden daarbij hun ideeën hoe zij denken dat het beter kan. De uitkomsten zijn geschreven met de intentie om realiseerbare aanbevelingen te geven. Dit betekent dat rekening is gehouden met de mogelijkheden en beperkingen in de zorgrelatie tussen de cliënt en de begeleider.

Het vijfde criterium is gericht op de *ethische validiteit*, welke gaat om de mate waarin de onderzoeksuitkomsten en de veranderingen die het onderzoek oplevert correct en gerechtvaardigd zijn. Het gaat erom of de betrokkenen het gevoel hebben dat ze juist behandeld zijn en dat het onderzoek hun waarden reflecteert. Dit hebben de onderzoekers regelmatig gepolst tijdens en na de interviews als zij twijfelden over de motivatie van de respondenten om deel te nemen. Daarbij is ook duidelijk gecommuniceerd over de mogelijkheid om zich terug te trekken uit het onderzoek (meer informatie hierover is ook te lezen in paragraaf 3.6., *ethische overwegingen*).

Ten slotte is het zesde criterium de *empathische validiteit*. Dit gaat om de mate waarin het onderzoek de empathie versterkt heeft onder de participanten. Begrijpen de participanten nu beter hoe en waarom iedereen denkt en handelt zoals ze doen? Alhoewel de interviews een bewustwording onder de participanten gestimuleerd heeft, is de geplande dialoogsessie zeker nog van belang zodat zij ook meer horen over de visie van de andere respondenten en overige betrokkenen die aanwezig zullen zijn.

Literatuur

- Abma, T. (2014, 28 november). Responsieve evaluatie: Onderzoek dat niet wil controleren maar leren. Geraadpleegd van: <https://www.socialevraagstukken.nl/responsieve-evaluatie-onderzoek-dat-niet-wil-controleren-maar-leren/>
- Abma, T., Banks, S., Cook, T., Dias, S., Madsen, W., Springett, J. & Wright, M. T. (2019). *Participatory Research for Health and Social Well-Being*. Cham: Springer International Publishing.
- Baur, V., Van Nistelrooij, I. & Vanlaere, L. (2017). The sensible health care professional: A care ethical perspective on the role of caregivers in emotionally turbulent practices. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(4), 483-493.
- Bos, G. & Abma, T. (2018). Responding to otherness: the need for experimental-relational spaces. In: Visse, M., Abma, T. (2018). *Evaluation for a Caring Society*. IAP Publishers, Charlotte, NC, pp.159-185.
- Bos, G. & Kal, D. (2016). The Value of Inequality. *Social Inclusion*, 4(4), 129.
- Bredewold, F. H. (2014). Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners. Amsterdam: Uitgeverij Van Genneep BV.
- Bredewold, F., Tonkens, E. & Trappenburg, M. (2016). Solidarity and Reciprocity Between People With and Without Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 26(6), 534-550.
- Charlton, J. I. (2011). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Brantford, Ont.: W. Ross MacDonald School Resource Services Library.
- Cooperrider, D. L. & Srivastva, S. (1987). Appreciative inquiry in organizational life. *Research in organizational change and development*, 1(1), 129-169.
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. Los Angeles: SAGE.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Studentlitteratur AB.
- Driessen, M. & van de Beek, R. (2018). Anders kijken anders doen in Amsterdam. Ontwikkeling van een praktische werkwijze voor het sociale domein (Wmo). *Tijdschrift voor Management en Organisatie*. (pp. 73-86).

- Finlay, L. (2013). Embodying research. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*, 13(1), 4-18.
- Gennep, A. V. (2007). *Waardig leven met beperkingen: Over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen: Garant.
- Gergen, M. M. & Gergen, K. J. (2012). *Playing with purpose: Adventures in performative social science*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Groot, B., Vink, M. & Abma, T. A. (2017). 'Anders kijken, anders doen' vanuit cliëntenperspectief. *De kunst van wederkerige relaties en contact*. Amsterdam: Centrum voor Cliëntervaringen.
- Groot, B. & Abma, T. A. (2018) *Evaluatie droomscenario en dromen van cliënten. De blik van cliënten op dromen*. Amsterdam: Centrum voor Cliëntervaringen.
- Groot, B. C., Vink, M., Haveman, A., Huberts, M., Schout, G. & Abma, T. A. (2018). Ethics of care in participatory health research: Mutual responsibility in collaboration with co-researchers. *Educational Action Research*, 27(2), 286-302.
- Johnson, C. W. & Parry, D. C. (2016). *Fostering social justice through qualitative inquiry: A methodological guide*. London en New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's labour: Essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from my daughter: The value and care of disabled minds*. New York, NY: Oxford University Press.
- Kramer, J. M., Kramer, J. C., García-Iriarte, E. & Hammel, J. (2010). Following Through to the End: The Use of Inclusive Strategies to Analyse and Interpret Data in Participatory Action Research with Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 263-273.
- Lange, R. T. (2011). Inter-rater Reliability. In: Kreutzer J. S., DeLuca J., Caplan B. (eds) *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. Springer, New York, NY
- Leget, C., Van Nistelrooij, I. & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17-25.
- Mbiti, J. S. (1989). *African Religions and Philosophy*. Second revised and enlarged edition. Norfolk: Heinemann

- Moustakas, C. E. (1995). *Being-in, being-for, being-with*. Northvale, NJ: Jason Aronson.
- Nierse, C. J., & Abma, T. A. (2011). Developing voice and empowerment: The first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 411-421.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Londen: Sage Publications.
- Pink, S. (2013). *Doing visual ethnography*. Los Angeles: Sage.
- Riches, T. N. & O'Brien, P. M. (2017). Togetherness, teamwork and challenges: "Reflections on building an inclusive research network". *British Journal of Learning Disabilities*, 45(4), 274-281.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as another*. Chicago: University of Chicago Press.
- Schipper, K., Widdershoven, G. A., & Abma, T. A. (2011). Citizenship and autonomy in acquired brain injury. *Nursing Ethics*, 18(4), 526-536.
- Strnadová, I. & Walmsley, J. (2017). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), 132-141.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York: New York University Press.
- Van der Weele, S., Bredewold, F., Grootegoed, E., Trappenburg, M., & Tonkens, E. (2019). *Zorgen als ambacht: Afstemmen op afhankelijkheid van mensen met een beperking*. Utrecht: De Graaff.
- Van Heijst, A. (2005). *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Waldenfels, B. (2010). *Response and trust: Some aspects of responsive ethics*. New York: Stony Brook State University. Ingezien op 8 juni 2019 van: https://www.youtube.com/watch?v=t6iOsQ_ho94.
- Vosman, F. & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: Late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 20(4), 465-476.

Grijze literatuur

International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). (2017). *Quality criteria for participatory health research*. Berlin: ICPHR. Ingezien op 13 maart 2019 van:

http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/quality_criteria_for_participatory_health_research_-_cook_-_version_15_08_21__1_.pdf

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. (2018). Implementatie VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap. Ingezien op 29 januari 2019 van: www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/programma-vn-verdrag-onbeperkt-meedoen

Verenigde Naties. (1948). Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Ingezien op 27 januari 2019 van: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/dut.pdf

Bijlage 1: Fasering bij het onderzoek

Fase	Betrokkenen	Tijdframe
Eerste kennismaking Barbara, Marieke, Karijn	Marieke, Barbara, Karijn	15 januari 2019
Eerste overleg met Alistair en Merel, UvH	Alistair, Merel, Karijn	17 januari
Onderzoeksopzet n.a.v. eerste feedback uitwerken en voorleggen bij Marieke & Barbara	Marieke & Barbara	3 februari
Onderzoeksopzet voorleggen bij UvH	Karijn & Alistair	7 februari
Werven van respondenten	Marie-José, veranderings-facilitator van AKAD	Februari
Afspraken met respondenten maken	Marieke	Maart - april
Datacollectie (gesprekken met cliënten)	Marieke & Karijn	1, 2, 8, 9, 15 april, 7 mei.
Transcriptie	Karijn	1 maart- 7 mei
Observatie bij eetmoment buurthuis in West	Karijn & Mireille	17 april, 18 uur.
Dialogsessies	Barbara, Marieke, Mireille, Karijn	11 & 25 april, 20 mei
Begeleidingsmoment	Alistair, Marieke & Karijn	30 april, 13.30 uur
	Alistair & Karijn	28 mei
	Merel & Karijn	4 juni
Codering en analyse	Karijn (in overleg met Marieke en Alistair)	7 – 20 mei
Discussie & conclusie	Karijn (in overleg met Marieke en Alistair)	12 Mei – 1 juni
Rapportage	Karijn (in overleg met Marieke en Alistair)	Deadline 1 juni
Indienen van onderzoeksverslag bij UvH	Karijn	17 juni 2019
Datum uitslag onderzoeksverslag	Beoordelaar Carlo Leget	30 juni 2019
Disseminatie	Marieke, Barbara, Karijn	Juni, juli

Bijlage 2: Vragen voor diepte-interviews in 2019

Datum: maart en april 2019

1. Introductie

- Voorstellen; ik ben...
- Doel gesprek
- Uitleg opnameapparaat
- Jouw naam:
 - Nooit genoemd in verslag
 - Wordt niet aan jouw begeleider verteld
- Vragen? Kan altijd.
- Je kunt altijd stoppen met interview
- Als dank 10 euro VVV-bon

2. Jij

- Kan jij jezelf voorstellen?
- Hoe ziet jouw week eruit?
 - Formeel / informeel
 - Participatie in de wijk / familie
 - Welkom gevoel
 - Waarom is iets (niet) leuk?
 - Wat past er (niet) bij jou?
 - Wat doe je (niet) zelf hierbij?

3. Ervaringen leven

- Hoe vind je het (de activiteiten, ontmoetingen...)?
- Hoe gaat het met je? Hoe vind je het zelf gaan?
 - Wat gaat er (niet) goed?

4. Ervaringen veranderingen AKAD

- Heb je een (vaste) begeleider?
- Hoe gaat dat? En hoe heb je (digi)contact?
- Is er voor jou iets veranderd de laatste tijd?
 - Zelf meer doen
 - Meer met familie / vrienden
 - Meer met vrijwilligers
 - Activiteiten meer groepsgericht
 - Meer naar buurthuizen / buurtkamers
 - Meer invulling van de dag
 - Je begeleiders / manier van begeleiding?
 - (participatie)
 - ...

- Hoe vind je dat?
- Wat heeft je geholpen?
- Wie heeft je geholpen?
 - Begeleider
 - Partner (evt doorvragen over liefde)
 - Familie/vrienden
 - Mensen uit de wijk
- Wat moet er gebeuren om dit zo te houden?

5. Elkaar ondersteunen

- Wat zou je willen vertellen aan mensen wat ze goed doen voor jou?
- En wat kan beter? Is er iets dat je mist?
 - Wederkerigheid
 - Dingen samen doen
 - Ertoe doen
 - Vangnet, sociaal emotionele ondersteuning
 - Liefde, seksuele relaties
- Wat doe jij voor anderen (iets terug doen)?
 - Wat wil je voor hen doen?
 - (iets voor ze zijn, ergens mee helpen, een cadeautje geven)
 - Wat is de reden dat je dat wil doen?
 - Wat heb je hiervoor nodig?
 - Hoe verwacht je dat zij reageren?

6. Afsluiting

- Laatste vraag: Wat vind jij het allerbelangrijkste?
- Formulier
 - Lees voor
 - Vragen?
 - Ondertekenen
- Verslagje?
 - Per mail/post (adres) of voorlezen?
 - Wil je dialoogsessie bijwonen? (2 uur)

Interviewer overhandigt als dank een VVV-bon.

Bijlage 3: *Embodied reflexive writing*

Onderzoek: De (waan)zin van wederkerigheid
Aangesloten bij het onderzoek ‘Anders Kijken, Anders Doen’ van VUmc, afdeling
Metamedica, onder leiding van drs. Marieke Breed

Onderzoeker: Karijn Aussems

Datum: 2 april 2019

I have sought to show how, through Focusing and embodied reflexive writing, I have managed to anchor myself in my body, remain present with my participant, and penetrate the relational space between us. Such embodied processing and writing, I argue, enables me to tune into another's experience more deeply. It also gives me a way to process both the encounter and any lingering emotional responses (Finlay, 2013, p. 12).

Woedend vertelde ze haar verhaal, een alleenstaande vrouw met LVB van middelbare leeftijd in Amsterdam. Mijn telefoon heeft het interview opgeslagen en nu, een dag later, luister ik met volle concentratie achter mijn laptop naar haar luidruchtige stem. Al mijn aandacht wil ik richten op haar ervaringen en percepties, de mijne doen er nu even niet toe.

Tien uur lang tik ik de woorden van de respondent en interviewer, en haar relationele en lichamelijke machteloosheid dringt tot diep in mijn vezels door. Tijdens het vastleggen van haar woorden, terwijl haar luide praten in mijn oren trilt, voel ik mijn lijf klein en slap worden. Ik verlang naar mijn bed om me daar in een klein hoekje in de foetushouding onder de dekens te verstoppen. Ik dwing mezelf om door te luisteren en tikken en neem slechts korte pauzes om te eten en te drinken. Ik ga verder met mijn fragiele en verslachte lijf met gevoelens van angst, verdriet en behoefte om mezelf te verbergen. De verslapping verandert geleidelijk in verkramping, en angst en verdriet verandert in kwaadheid en frustratie, leidend tot koppijn, hyperactiviteit en behoefte om uit mijn huis te vluchten. Ik loop de polder in om de bedrukkende sfeer van me af te schudden. Welk verdriet en welke boosheid voel ik in mijn lijf? Leef ik zo sterk mee met deze kwetsbare teleurgestelde vrouw?

Terwijl ik het interview weer verder transcribeer, voel ik het onbegrepen zijn en herken ik haar praten tegen anderen die geen gehoor geven. Mijn medeleven met de respondent lijkt eerder op herbeleving. Ik kan mezelf niet wijsmaken dat deze beleving losstaat van mijn gevoel van machteloosheid tijdens mijn jaren met epilepsie zonder grip op mijn lijf en leven. Aan de andere kant denk ik, “nee, je kan haar leven niet met die van jou vergelijken. We hebben verschillende achtergronden en verschillende belevingen.” Maar, denk ik, ik kan ook niet aannemen dat ik met inleving haar emoties daadwerkelijk tot me neem. Ik kan me nooit precies zo voelen als zij of haar leven be-‘grijpen’.

Ik wil mijzelf, deze vrouw en onze relatie bevatten. Wat is mijn beleving, wat is haar beleving en welke beleving betreft specifiek onze interactie als onderzoeker en participant? Ik heb niet genoeg aan alleen haar verhaal en verlang naar theorie om deze empirie te doorgronden. Ik pak literatuur over *Being-In*, het aandachtig zijn voor de ervaringen en percepties van de ander, waarbij mijn eigen gedachten, theorieën en bias er even niet toe doen:

Being in the world of the other is a way of going wide open, entering in as if for the first time, hearing just what is, leaving out my own thoughts, feelings, theories, biases. (...) I only want to encourage and support the other person's expression, what and how it is, how it came to be, and where it is going (Moustakas, 1995, pp. 82, 83)

Being-In is niet voor mij gemaakt. Ik kan mijzelf niet overtuigen dat ik mijn emoties van het verleden aan de kant kan schuiven voor het inleven in de beleving van de respondent. Ik lees verder en vind meer herkenning in Finlay's (2013) *Focusing*:

Focusing enables us to tune into subtle bodily feelings that may be trying to tell us something. Time slows down, space opens up. Sensations, symbols and words emerge, fresh and alive. Now we are open to the wisdom of the body which will guide us and surprise us (ibid, p. 7).

Maar heeft mijn lijf wel wijsheid te bieden dat ons zal leiden en verrassen? Misschien wel. Het geeft me de wijsheid dat niet alleen de respondent machteloosheid en frustratie voelt. Ook ik voel deze kwetsbaarheid in mijn leven. Ondanks mijn genezing van epilepsie en het leven in een hersteld lijf blijft een gevoel van broosheid mij de baas.

Wat kan ik doen als onderzoeker in de wereld van de kwetsbare, gekwetste cliënten? Ik kies voor *Being-With*, waarbij ik de rol neem om de gevoelens en gedachten van de ander waar te nemen en neem mijn eigen kennis en ervaring hierin mee (Patton, 2002, p. 8). Ik wens deze onbegrepen gevoelde vrouw een wereld met meer (h)erkenning voor haar behoeften. Terwijl ik haar hoor vertellen hoe mensen haar ontlopen hoop ik dat mijn verslaglegging kan bijdragen dat in haar schreeuw haar machteloosheid en kwetsbaarheid wordt verstaan en beantwoord. Met meer afstemming op haar wereld.