



De opbrengsten van
zeven opmerkelijke studies
naar én met mensen
met een beperking

nooit geweten nooit zo gemeten

Je kunt van
alles willen
zien,

maar je manier van kijken be paalt wát

Deze uitgave brengt zeven opmerkelijke studies onder je aandacht. Het gaat om studies die bedoeld zijn om meer te weten te komen over het leven met een beperking in onze samenleving. Juist door de manier van onderzoek doen, weten we nu dingen die we anders niet zouden beseffen.

Dus heb je belang bij goede informatie over het leven met een beperking, bijvoorbeeld om keuzes te maken in de zorg, gemeentebestuur of financiering? Of overweeg je een vergelijkbaar onderzoek te (laten) doen? Laat deze uitgave je dan inspireren. Lees over de verschillende onderzoeken. Over de uitkomsten. Over de ervaringen van de onderzoekers. En lees de verhalen van mensen over wie de onderzoeken zoal gaan. Ervaar zo wat de studies opleveren – en waaraan dat is toe te schrijven.

De zeven onderzoeken én deze uitgave zijn een gezamenlijk initiatief van ZonMw en Disability Studies in Nederland.

Hulpmiddelen 8

Wat hulpmiddelen vaak verbloemen – en ons dan toch vertellen

Verstandelijke beperking 20

Meedoen en erbij horen: hoe het beter kan

Zorgmijders 32

Hoe mensen met psychotische verschijnselen zich redden – zonder hulp

Dementie 44

Raak gevoelig voor de verhalen die mensen met dementie je ongemerkt vertellen

Persoonsgebonden budget 56

Eindelijk weer het leven terug, dat je door zorgafhankelijkheid was kwijtgeraakt

Ziektebeleving 68

Geven en nemen in een relatie: het heeft invloed op hoe je je ziekte beleeft

Verstandelijke beperking 80

Niet gehoord worden als je een lastig vervulbare wens hebt

nooit zo gemeten
nooit geweten

Kijk anders, zie meer! 98

Wil je via onderzoek een oprecht beeld krijgen van het leven met een beperking in onze samenleving? Lees dan meer over disability studies. Waaraan herken je bijvoorbeeld dergelijke studies? En wat zijn de voordelen?

Onderzoektips 102

Bekijk ook de tips van de onderzoekers die de studies in dit boek uitvoerden.

nooit  geweten

Wat hulpmiddelen vaak verbloemen - en ons dan toch vertellen

HET ONDERZOEK

Wat is de rol van hulpmiddelen als je kijkt naar mechanismen van in- en uitsluiting van mensen met een beperking?

Waarom weten?

Niemand vindt het raar als we een hamer gebruiken als hulpmiddel om daarmee een spijker in te slaan. Waarom kijken we dan zo vreemd op van een prothese die iemand vooruit helpt komen? Hulpmiddelen krijgen blijkbaar een sociaal-culturele betekenis. En die is: je bent gehandicapt. Dat conflicteert met wat we willen in de samenleving: minder uitsluiting en meer insluiting van mensen met een beperking. Maar doen we dan wel het goede? Wat verstaan we onder in- en uitsluiting? En wat is de betekenis van die hulpmiddelen daarbij? Sluiten die mensen nou in – of juist uit?

Hoe aangepakt?

De onderzoekers voerden gesprekken met 27 mensen aan de hand van een biografische interviewtechniek. Daarbij start de onderzoeker met een open vraag naar de ervaring van mensen: 'Kunt u ons uw levensverhaal vertellen rond uw armprothese?' De mensen vertellen en worden daarbij niet onderbroken. Het verhaal staat bol van meningen en gevoelens, maar de onderzoeker vraagt daar bewust niet op door. De emoties en betekenissen komen als vanzelf boven, in de stroom van het ver-

haal. Tijdens een pauze loopt de interviewer het verhaal door en vraagt daarna – in de volgorde van het verhaal – dieper door. Het blijven open vragen: 'U vertelde net dit... Wat kunt u zich herinneren uit die tijd?' Daarna wordt het verhaal helemaal uitgeschreven.

UITGEVOERD DOOR

Hilje van der Horst
Maartje Hoogsteyns

INSTITUUT

Wageningen Universiteit

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/hulpmiddelen

UITKOMSTEN

➤ Het gezin heeft grote invloed op in- en uitsluiting

We dachten altijd dat in- en uitsluiting vooral ontstaat in confrontatie met de buitenwereld. Maar uit dit onderzoek blijkt dat ook in de intieme familiesetting in- en uitsluiting tot stand komt. Gezinnen reageren heel verschillend op een handicap. Er zijn gezinnen die streven naar normaliteit, ook als het kind een handicap heeft. Zo was het bij een van de geïnterviewden niet de bedoeling dat hij als jongetje thuis zijn gehoorapparaat gebruikte. Dat was bedoeld om hem in te sluiten, maar het sloot hem ook uit: hij kon de gesprekken niet volgen. Dat lag anders voor een de vrouw die op haar negentiende door een tumor haar arm verloor. Haar moeder zorgde voor een groot feest en de allermooiste jurk. Daarmee gaf moeder aan: het anders zijn mag er óók zijn – en ze is nog steeds even mooi.

➤ We moeten anders kijken naar in- en uitsluiting

In de samenleving kom je vaak twee dominante beelden tegen. De gehandicapte die geplaagd wordt door obstakels en vooroordelen: het slachtoffer. En de gehandicapte die alle hindernissen overwint: de overwinnaar. Deze beelden zijn te simpel. Uit het onderzoek blijkt dat mensen met een beperking eigenlijk geen van beide zijn. Ze komen voortdurend situaties tegen waarin zij zichzelf – bewust – insluiten of juist uitsluiten. Zo is er een vrouw die dankzij een cosmetisch mooi afgewerkte prothese haar amputatie goed weet te verbloemen. Ze bepaalt zelf wie haar backstage wel of niet mag zien zonder prothese. Ze is voortdurend bezig zichzelf in en uit te sluiten.

➤ Hulpmiddelen helpen net niet normaal genoeg te zijn

Normaal is vaak de norm. Vooral mensen die ‘niks’ hebben, hoor je zeggen: ‘Wat erg als je niet normaal bent!’ Je ziet het ook aan de hulpmiddelen. Veel protheses ogen zo natuurlijk mogelijk. Er is dus een wil om ‘normaal’ te zijn, maar met een hulpmiddel haal je dat nét niet. De mensen met een hulpmiddel falen daardoor als het ware steeds een beetje. Ze willen gewoon zijn in het niet-gewone. Het onderzoek laat zien dat mensen daartussen voortdurend schipperen. Sommigen kiezen de strategie om het niet-normale van zichzelf te tonen, en zo het gewone ervan te benadrukken. Ze verruilen bijvoorbeeld hun onzichtbare gehoorapparaat voor een opzichtige variant.

➤ Onbedoeld verdwijnt de zichtbaarheid

De paradox van het streven naar onzichtbaarheid van handicaps, is dat er geen zichtbaarheid meer is. Vooral bij incontinentiemateriaal is dat fenomeen waarneembaar. Het materiaal helpt om de incontinentie verborgen te houden – terwijl het probleem nog net zo groot is. Begrijpelijk, want incontinentie raakt aan een schaamteloos gebied; mensen willen niet dat een ander ervan weet. Maar het gevolg is wel de onzichtbaarheid van een grote groep mensen die met dat probleem worstelt. Er wordt niet over gesproken. Dat maakt het moeilijker om hun belangen te vertegenwoordigen. Zo ontstaat er gaandeweg een grote niet-zichtbare groep.

DE WETENSCHAPPER

Hilje van der Horst

Universitair docent Wageningen Universiteit

Onderschat?

‘Biografische verhalen optekenen vergt vaardigheden. Die moet je je eigen maken. We hebben daarvoor een specifieke cursus gevolgd, waar we enorm veel van hebben geleerd. We hebben tijdens het onderzoek ervaren dat de methodiek veel verhalen bovenbrengt die je anders niet zou horen. Maar het is ook heel, heel veel werk. Dus moesten we ons beperken. Om recht te doen aan alle verhalen hebben we over minder hulpmiddelen interviews gehouden dan aanvankelijk de bedoeling was. De methode is vooral geschikt voor een onderzoeksopzet met minder interviews.’

Succesfactor?

‘De samenwerking met de doelgroep. We hebben een adviespanel ingesteld waarin ook mensen met een beperking zaten. Ook in ons onderzoeksteam zaten medeonderzoekers met een beperking. Via hen heb je niet alleen een snelle toegang tot je doelgroep. Ze kunnen je ook snel bijpraten over de laatste ontwikkelingen rond hulpmiddelen. Nog belangrijker is hun reflectie. Zitten we nog op het goede spoor? Doet het ertoe wat we nu aantreffen? Is het relevant om te verspreiden? En brengt deze ene bevinding ons weer op nieuwe ideeën? Heel waardevol.’

Verwondering?

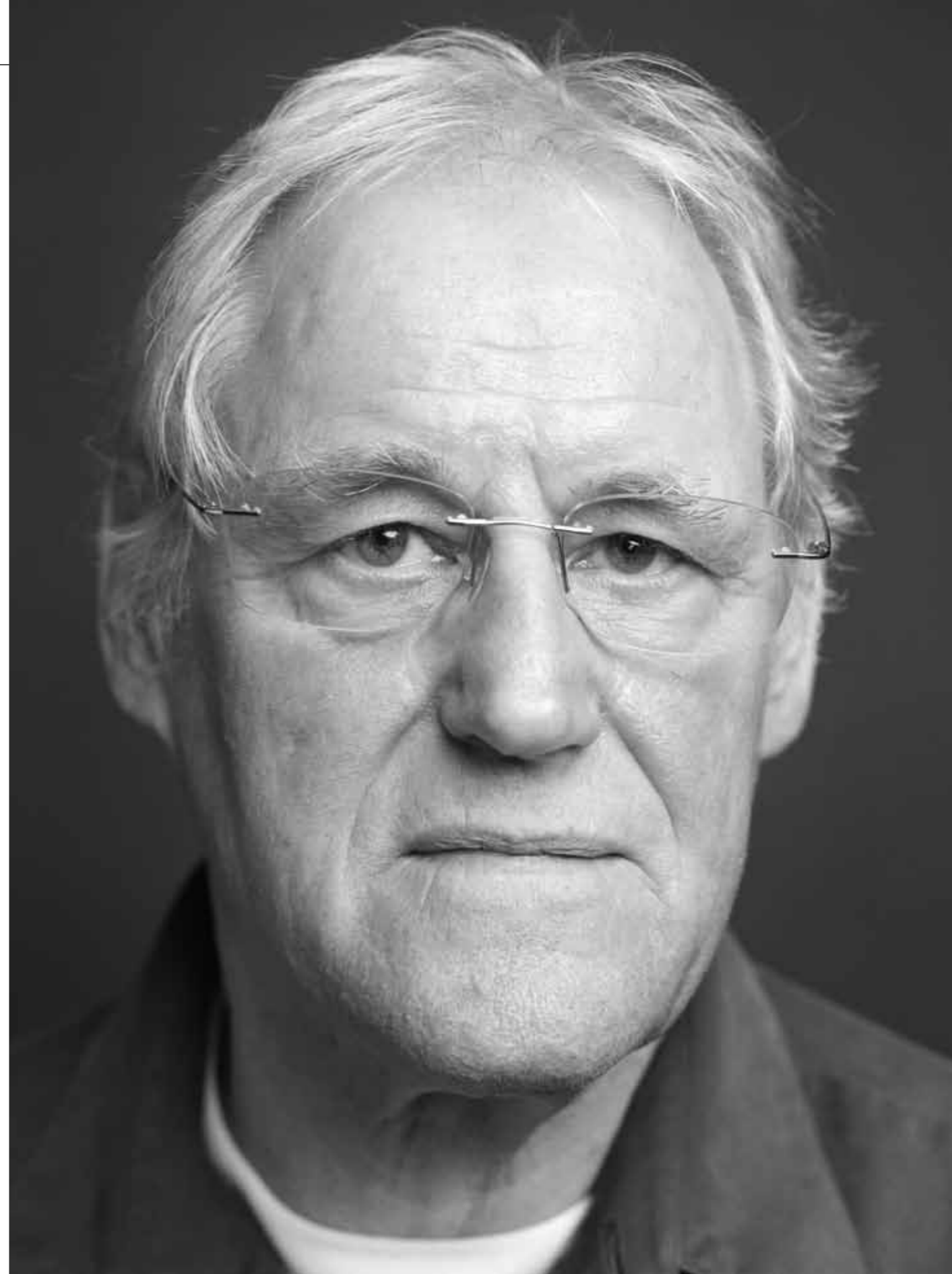
‘Interviews zijn de verhalen van iemand die je niet kent. Het blijft een wonderlijke ervaring dat een ‘vreemdeling’ je zoveel vertelt, maar misschien het is ook wel omdat ze je niet kennen. Het is mooi om te zien hoe open mensen over hun leven vertellen. Hoeveel ze willen delen. Daar zitten heel ingrijpende kanten aan. Het leven met een beperking krijgt zo een gezicht. Door het horen van het verhaal beleef je dat de persoon meer is dan die beperking. Wat gelijk ook iets zegt over je eigen vooroordeel: dat je blijkbaar in eerste instantie toch eerst die beperking ziet.’

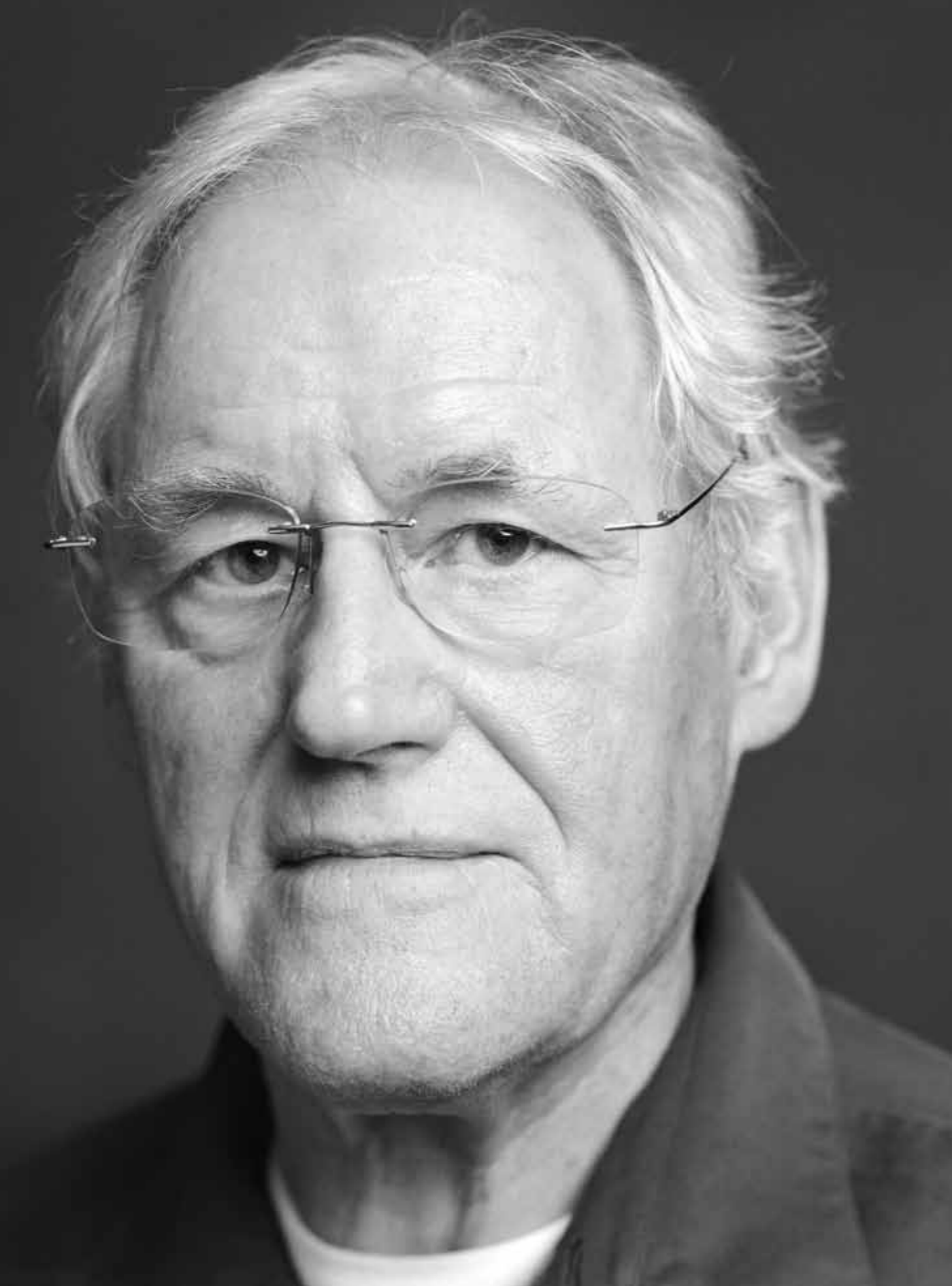
Geraakt?

‘Het ergst getroffen ben ik door het verhaal van de jonge moeder die incontinent is. ‘s Morgens, als de kinderen bij haar in bed kruipen, is er de angst dat haar kinderen zien dat zij een luier draagt. De luier verstoort het ultieme, intieme moment tussen moeder en kind. Ik ben ook moeder. De impact van haar incontinentie – het raakte me enorm.’

LEVEN MET

**Doe dat ding in,
dan kunnen we
communiceren**





‘Ik weet het nog goed. Ik hield een presentatie voor een grote groep mensen, en er kwamen allemaal vragen uit de zaal. Ik verstond ze niet – of maar half. Toen heb ik mezelf wel schade berokkend. In plaats van dat ik zei: ‘Ik heb een gehoorstoornis, kunt u uw vraag nog eens herhalen?’, gaf ik lukraak maar wat antwoorden. Ik weet nog steeds niet goed waarom ik dat zo deed. Misschien wilde ik in die setting niet anders zijn. Ik wilde dat ze Bram zagen – en niet een Bram met een gehoorstoornis.

Thuis deed ik vaak mijn gehoorapparaat uit. Mijn vriendin kon daar heel boos om worden. Die moest dan veel moeite doen om te worden gehoord. ‘Doe dat ding in’, zei ze dan, ‘dan kunnen we tenminste normaal met elkaar communiceren’. Om van het gezeur af te zijn, deed ik dat dan. Samen televisie kijken – dat is ook soms zoeken. Voor haar staat de tv al snel te hard. Maar als ie zachter staat, hoor ik niet voldoende.

Dat doet me er ineens aan denken: ik heb nog ergens zo’n apparaatje dat daarvoor een oplossing kan zijn. Dat sluit je aan op de tv. Ik heb het nog niet eens uitgepakt... Waarom het nog in de verpakking zit? Het is gedoe, het is een proces. Zie het als wandelen in een bos, bij een dreigende lucht. Sommigen trekken direct hun regenjas aan – en lopen er uren in rond zonder dat de bui komt. Anderen zeggen als het al stevig miezert: ik kan die jas altijd nog aan als het écht te gortig wordt. Tot die laatste categorie behoor ik. Het regent blijkbaar nog niet hard genoeg.’

Bram, 69 jaar

Heeft sinds acht jaar een gehoorstoornis. Door de beperkingen die hij ervaart, is zijn uitvindingsbloed gaan stromen. Hij ontwikkelt nieuwe hulpmiddelen. Een daarvan komt binnenkort op de markt.

100% burger –
ook met een
verstandelijke
beperking

HET ONDERZOEK

Hoe kunnen mensen met een verstandelijke beperking meedoen en erbij horen in de samenleving? Wat gebeurt er al en hoe kan het beter?

Waarom weten?

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen in woonwijken, in plaats van op instellingsterreinen. Toch doen zij minder mee dan anderen. Zij hebben bijvoorbeeld minder vaak contact met wijkbewoners en ze zijn minder vaak lid van een vereniging. De woon- en leefomgeving speelt daarin een belangrijke rol. Sinds de invoering van de Wmo staan gemeenten voor de opdracht om de participatie van deze mensen te ondersteunen. Maar gemeenten weten vaak niet wat mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben.

Hoe aangepakt?

Vijfhonderd mensen met een verstandelijke beperking zijn in verschillende gemeenten – verspreid over heel Nederland – geïnterviewd over hun participatie. Maken ze bijvoorbeeld gebruik van buurtvoorzieningen? En hoe besteden zij hun vrije tijd? Na een analyse zijn zes gemeenten geselecteerd waarin mensen met een beperking juist veel of weinig participeren. De mensen in die gemeente zijn vervolgens geïnterviewd door mensen die zelf een verstandelijke beperking hebben. Wat doen ze bijvoorbeeld voor hun buurt? En waar zijn ze goed in? Dat gebeurde aan de hand van de in Amerika ontwikkelde methode ‘Zeg het

ons’. De interviewers kregen een speciale training. De andere onderzoekers spraken met professionals en met gemeenteambtenaren: wat hebben zij nodig om mensen met een beperking beter te ondersteunen om mee te kunnen doen?

UITGEVOERD DOOR

Mieke Cardol
Hanneke van Lieshout

INSTITUUT

NIVEL

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/meedoen

UITKOMSTEN

› Meedoen lukt niet zonder samenwerking

Gemeenten, welzijnsorganisaties en zorginstellingen vinden het stuk voor stuk belangrijk dat mensen met een beperking kunnen meedoen in de gemeente, buurt of wijk. Maar uit het onderzoek blijkt dat ze nauwelijks van elkaar weten hoe zij mensen met een beperking daar in ondersteunen. Onduidelijk is wie er verantwoordelijk is voor wat. Soms hebben zij daar ook verschillende opvattingen over. Zo blijken sommige gemeenteambtenaren te vinden dat meedoen in de wijk van mensen met een verstandelijke beperking vooral een taak is voor het maatschappelijk middenveld en zorgaanbieders. Die vinden op hun beurt juist dat de gemeente daarin een rol heeft. Verwachtingen blijven vaak over en weer onuitgesproken. Daardoor blijven kansen onbenut.

› Doe als begeleider meer om drempels te verlagen

Mensen met een verstandelijke beperking krijgen niet altijd de kans een eigen plek te vinden in de samenleving. Terwijl dat juist hun zelfvertrouwen doet groeien. Hun begeleiders zouden hen meer in die ontdekkings-tocht kunnen stimuleren. Dat vraagt om balanceren tussen beschermen en risico's nemen. Ook mensen met een verstandelijke beperking moeten de kans krijgen te leren van fouten. Daarvoor is een begeleider nodig die stimuleert om het beste uit jezelf te halen. Begeleiders kunnen ook de toegankelijkheid tot de samenleving vergroten. Bijvoorbeeld door (te helpen) contact te leggen met de burens, bewonersorganisaties, buurthuizen en sportclubs. En door te helpen om er een entree te maken.

› Gemeenten moeten de mensen beter leren kennen

Er zijn grote verschillen tussen wat gemeenten weten over mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld over wat ze kunnen, wat ze willen en waar je ze kunt ontmoeten. Ook blijkt dat gemeenten meer kunnen ondernemen om het meedoen in de wijk te stimuleren. Mensen met een verstandelijke beperking hebben daarover zelf veel ideeën, waar je als gemeente misschien niet aan zou denken. Het is ook belangrijk dat gemeenten mensen betrekken bij de vorming van beleid. Daarmee laten ze zien dat ze mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke gesprekspartner vinden.

› Laat de mensen zelf onderzoek doen

Door mensen met een verstandelijke beperking elkaar te laten bevragen, kom je meer van ze te weten. Zo vertelde een van de geïnterviewden dat hij bij de bushalte gaat staan om mensen te ontmoeten. 'Ze wachten er dan toch en hebben dan alle tijd voor een praatje met mij.' Terwijl de onderzoeker zelf de impact van het antwoord nog niet overzag, zei de interviewer: 'Dat herken ik. Dat heb ik ook gedaan, maar dan steeds op hetzelfde tijdstip. Dan leer je de mensen echt kennen.' Hen inzetten als interviewer werkt ook emanciperend. Ze doen dingen die ze nog niet eerder hebben gedaan, zoals met de trein reizen. Ze leren omgaan met mensen die ze nog niet kennen. Ze krijgen meer zelfvertrouwen. En helpen in hun nieuwe rol de beeldvorming in de samenleving bijstellen.

DE WETENSCHAPPER

Mieke Cardol

Senior onderzoeker NIVEL

Hindernis?

‘We wilden dat mensen met een verstandelijke beperking elkaar gingen interviewen, met hulp van de vragenlijst ‘Zeg het ons’. Maar toen ik de lijst zag, was ik wat teleurgesteld: allemaal gesloten vragen. Wij wilden juist open vragen om de ervaringsdeskundigheid van mensen te ‘vangen’. Die hebben we toen toegevoegd. De interviewers kregen een training met rollenspel. En we namen de gesprekken op om uit te werken. Dat pakte goed uit. De interviewers bleken open vragen niet per se moeilijker te vinden dan de gesloten vragen. Bij gesloten vragen moeten ze steeds ja of nee kiezen. Als een antwoord dan niet helemaal past, vul je soms maar wat in. Dat voorkwamen we zo. Ook vonden ze het leuk om van anderen te horen hoe zij bepaalde knelpunten in het leven oplosten.’

Verrassend?

‘We kwamen er bij het afluisteren van de tapes achter dat de begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking soms een behoorlijk sturende rol hebben in het gesprek. Dan was de vraag: ‘Voel je je thuis hier? Kun je leuke dingen doen?’ Dan zei de respondent: ‘Nou nee, eigenlijk niet zo.’ En dan sprong de begeleider erop in met: ‘Ja maar, je doet nu toch leuke dingen? Je gaat toch wandelen?’ De begeleider bedoelde het waarschijnlijk goed en wilde het antwoord verbreden, maar de respondent dacht er toch echt anders over. Dat was voor ons als onderzoekers wel even goed om te weten.’

Geraakt?

‘Wat me heeft geraakt, is dat ik zo nabij heb kunnen zijn in het leven van de mensen om wie ons onderzoek draait: de mensen met een verstandelijke beperking. Er is meer gelijkenis tussen hun en mijn leven dan ik dacht. Ik heb veel van ze geleerd. Bijvoorbeeld dat je terugkrijgt wat je geeft. Ben je zelf open, dan ontvang je ook veel openheid terug. Hun grootste les aan mij, is dat alles wat je doet in het leven niet zo perfect hoeft te zijn. En dat het dan ook goed is. Die les zal me nog lang bijblijven.’

LEVEN MET

**Kom een paar
dagen meelopen
in mijn leven**





‘Ik begrijp niet alles wat een ander wel zou begrijpen – vanwege mijn verstandelijke beperking. Ik begrijp heel veel wel, en er zijn dingen die ik niet snap. Dat is soms wel lastig, ook voor mijn omgeving.

Als ik mensen spreek over hun verstandelijke beperking, dan hoor ik vaak dat ze minder mee kunnen doen dan anderen. Ze vertellen me bijvoorbeeld dat ze niet uit kunnen gaan of naar de bioscoop. Of er moet dan begeleiding mee – terwijl ze ook wel eens alleen zouden willen.

Zelf droom ik ook van dingen die niet kunnen. Ik zou best een verre reis willen maken. Ik zou willen werken in een patisserie. En ik zou wel betaald willen krijgen voor het werk dat ik doe – net als iedereen. Ik werk bijvoorbeeld bij de kinderboerderij en in een eetcafé – voor en door mensen met een verstandelijke beperking. Ik werk dus naar vermogen, maar ik krijg nog steeds een Wajong-uitkering. Daar baal ik wel van.

Dat gevoel van buitengesloten raken – dat ken ik ook. Soms kan ik niet goed meekomen met de ‘gezonden’ en ben ik te goed voor mensen met een verstandelijke beperking. Dan val ik ineens tussen wal en schip. Ik vind dat vermoeiend: nét niet thuis zijn bij de ene groep en ook niet bij de andere groep. Dat kan heel verdrietig zijn, en ook wel eenzaam.

Ik vind dat mensen bij de gemeenten meer voor ons kunnen doen. Waarom zouden zij ons niet kunnen begrijpen en aanvoelen? Vaak werken ze uit een boekje. Ze zouden eens een paar dagen kunnen meelopen met mensen die een verstandelijke beperking hebben. Dan leer je elkaar beter kennen. Dan kun je beter begrijpen wat de ander wil. Over en weer.’

Mireille, 39 jaar

Heeft een lichte verstandelijke beperking. Mireille woont sinds veertien jaar zelfstandig - in het hartje van Amsterdam. Ze helpt vaak mee in onderzoek waarbij ze andere mensen met een verstandelijke beperking interviewt.

Leven met stemmen in je hoofd

HET ONDERZOEK

Niet alle mensen met langdurige psychotische verschijnselen hebben professionele hulp. Zij kunnen zich vaak goed staande houden. Hoe doen zij dat?

Waarom weten?

Mensen die stemmen horen of andere bijzondere zintuiglijke ervaringen hebben, zijn lange tijd vanuit een medisch perspectief benaderd. Dat levert hen tot op de dag van vandaag het stempel 'psychotisch' en 'ziek' op. Ze zouden het beste geholpen zijn met professionele hulp en medicatie. Toch zijn er ook mensen met bijzondere ervaringen die geen hulp krijgen of hulp vragen. Zij maken – net als ieder ander – deel uit van de samenleving. Ze redden zich prima en vinden zichzelf helemaal niet zo afwijkend. Het levert veel op om te doorgronden wat deze mensen zelf denken, kunnen en doen. Om ons te verdiepen in hun verhalen over hun levens. En in hoe het ze lukt om hun bestaan op te bouwen. Met die kennis over hun kracht – maar ook hun strijd – kan de gezondheidszorg haar blik verbreden. Maar juist deze verhalen worden nog te weinig gehoord.

Hoe aangepakt?

De onderzoekers hielden twintig diepte-interviews met deze 'succesvolle zorgmijders'. Zij kwamen hen op het spoor door een oproep te plaatsen in dagblad Spits. Ook deden de onderzoekers literatuuronderzoek. De resultaten legden zij voor aan mensen uit de zogeheten 'herstelbeweging'. Deze beweging maakt zich sterk voor een bredere blik op herstel, ervaringsdeskundigheid en empowerment binnen de psychiatrie. Met de bevindingen uit dit onderzoek kunnen professionals binnen de psychiatrie anders kijken naar mensen met psychiatrische problematiek.

UITGEVOERD DOOR

Jenny Boumans
Ingrid Baart, onderzoeker VU Medisch
Centrum Amsterdam (hoofdonderzoeker)
† januari 2012

INSTITUUT

Trimbos-instituut

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/zorgmijders

UITKOMSTEN

> Het stempel gek, ziek en hulpbehoevend klopt vaak niet

Uit het onderzoek blijkt dat we doorgaans een beperkt beeld hebben van mensen met psychotische ervaringen. In tegenstelling tot wat we vaak verwachten, maakt niet iedereen van hen gebruik van de gzz. Ook valt op dat niet iedereen zijn bijzondere ervaringen als 'psychotisch' bestempelt. Geïnterviewden spraken bijvoorbeeld over een helpende stem. Over een wereld om je in terug te trekken en die je beschermt. Anderen bestempelen het verschijnsel als excentriek en hyperintelligent gedrag. Ze vinden ook dat de ervaringen er mogen zijn. Ze horen bij hen, ze zijn onderdeel van hun identiteit.

> 'Succesvolle zorgmijder' zijn, is zoeken naar betekenis

De geïnterviewden leggen zich er niet bij neer dat hun bijzondere zintuiglijke ervaring een ziekte zou zijn. Ze gaan op zoek naar waar het voor hen wel voor staat. Hoort dit bij mij of niet? Kan ik ermee leven? En wat betekent dat dan? Er zit veel reflectie in de verhalen die zij vertellen. Een deel van de geïnterviewden ziet een normaal leven leiden als teken van succes. Dat is waar ze naar streven. Zij doen er alles aan om mee te doen in de maatschappij. De anderen stellen: ik ben succesvol als ik gelukkig ben. Ook al betekent dat dat ik in de marge van de samenleving leef. Zij streven niet naar 'normaal zijn en erbij horen'. Ze zijn trouw aan zichzelf, aan hun eigenheid. Ze vinden dat belangrijker dan 'erbij horen'.

> Mensen hebben verschillende strategieën

Mensen zetten verschillende strategieën in om te leven met hun stemmen. Sommigen proberen prikkels zo goed mogelijk te hanteren. Bijvoorbeeld door rust in te bouwen, te mediteren en een normaal dagritme te volgen. Er zijn er ook die een draai geven aan hun stemmen. Ze worden er vrienden mee, of gaan er juist mee in discussie. Anderen zoeken manieren om met hun stemmen te functioneren in de samenleving. Ze doen vrijwilligerswerk of helpen mensen in hun buurt. Mensen die stemmen horen, kiezen soms ook voor de weg van zingeving en religie. Ze sluiten zich aan bij een kerkgemeente of gespreksgroep. Ze mediteren, bidden of filosoferen. Ook zijn er die steun zoeken bij medicatie en behandeling als het slechter gaat.

> Erkenning en steun hebben grote invloed

Ondanks de positieve interpretatie bij sommige geïnterviewden, zit er soms ook veel lijden in de verhalen van mensen met bijzondere ervaringen. De oorzaak daarvan is het beeld dat de samenleving heeft van dit verschijnsel. Je wordt makkelijk voor 'gek' versleten. Ook lopen mensen met bijzondere zintuiglijke ervaringen tegen de nauwe opvattingen aan in de ggz. Ze hebben daardoor veelal het gevoel er alleen voor te staan. De eenzaamheid blijkt het grootst onder mensen die een normaal leven nastreven; hun omgeving is vaak niet op de hoogte van wat er aan de hand is. Maar ook mensen die juist open zijn, ervaren eenzaamheid. Dat komt omdat de omgeving hun ervaringen moeilijk kan begrijpen. Ze raken daardoor de aansluiting met hun omgeving kwijt. Vormen van erkenning en steun van anderen zijn dan ook belangrijke aspecten van 'succesvol leven'.

DE WETENSCHAPPER

Jenny Boumans

Wetenschappelijk medewerker Trimbos-instituut

Niet voorzien?

‘Onze oproep in de Spits om mee te doen aan het onderzoek, leverde heel veel reacties op. Om de drempel te verlagen stond ons telefoonnummer erbij. Iedereen kon bellen. En dat gebeurde ook. Ook belden er zogeheten zorgwekkende zorgmijders, met wie het dus écht niet goed gaat en die soms heel extreme dingen zeiden. Het was in de tijd van het schietincident in Alphen aan den Rijn. De schrik zat erin. Er waren niet alleen momenten dat we ons onveilig voelden. We raakten ook aan het worstelen met onszelf. We gingen toch het onderzoek in met een open houding? We wilden toch ieders verhaal horen, zonder oordeel? Uiteindelijk moesten we een grens trekken. Mensen met reacties die over die grens gingen, hebben we uitgesloten.’

Grootste trots?

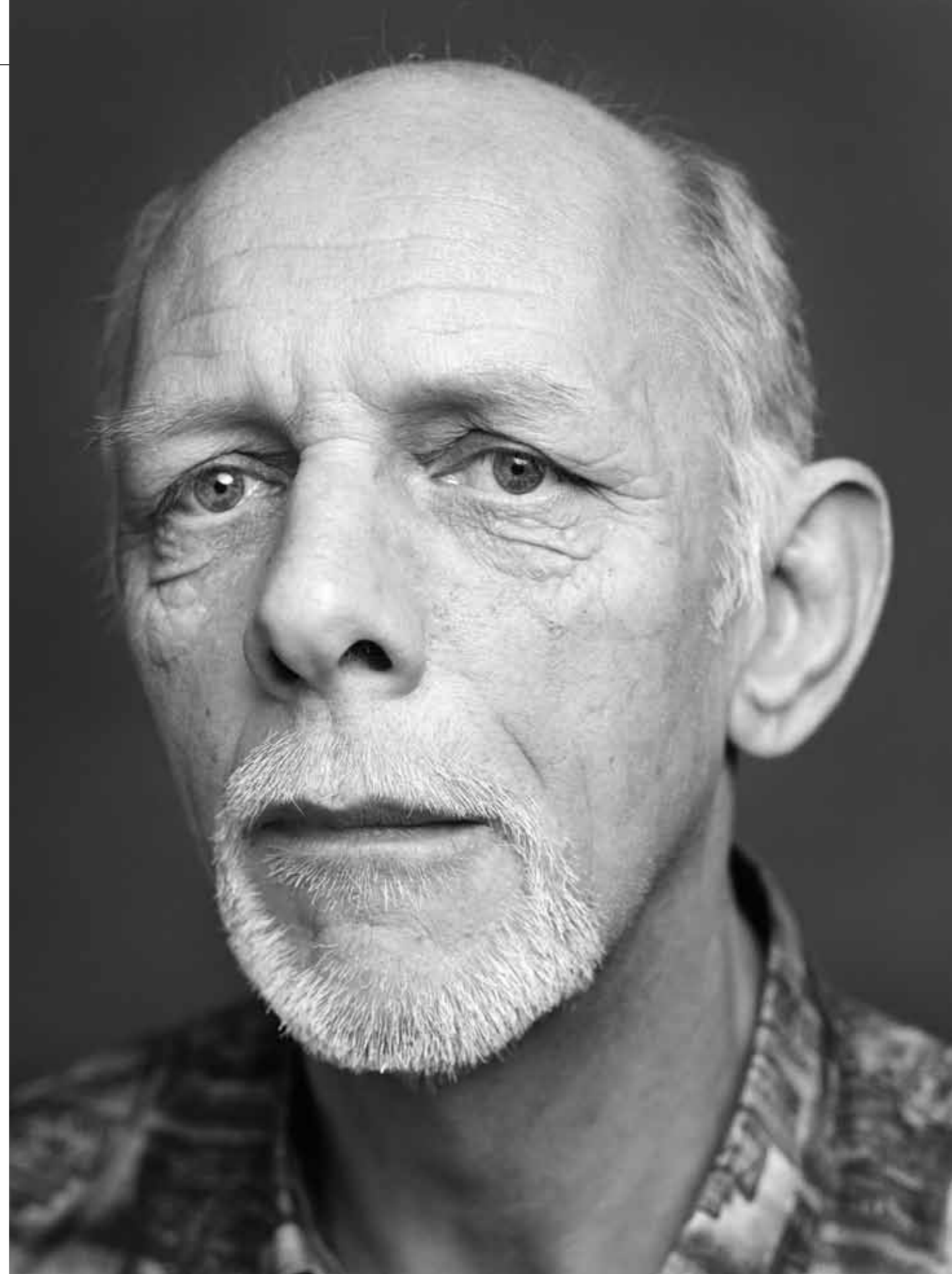
‘Dat het onderzoek niet alleen het beeld nuanceert van de niets kunnende zieke patiënt. Maar ook het beeld van de succesvolle zelfmanager die zijn leven met een aandoening wel even fikst. We hebben die eenzijdige beeldvorming aan beide kanten kunnen doorbreken. Dat succes schrijf ik volledig toe aan het gebruik van levensverhalen. Oké, we kunnen vanwege de onderzoeksopzet geen algemene uitspraken doen. Maar we kunnen nu wel veel beter de betekenis van psychotische ervaringen snappen. En ook begrijpen hoe mensen met die ervaringen leven. Daardoor zie je beter hoe allerlei aspecten van hun leven zich tot elkaar verhouden. Je krijgt een veel genuanceerder beeld van wat je onderzoekt.’

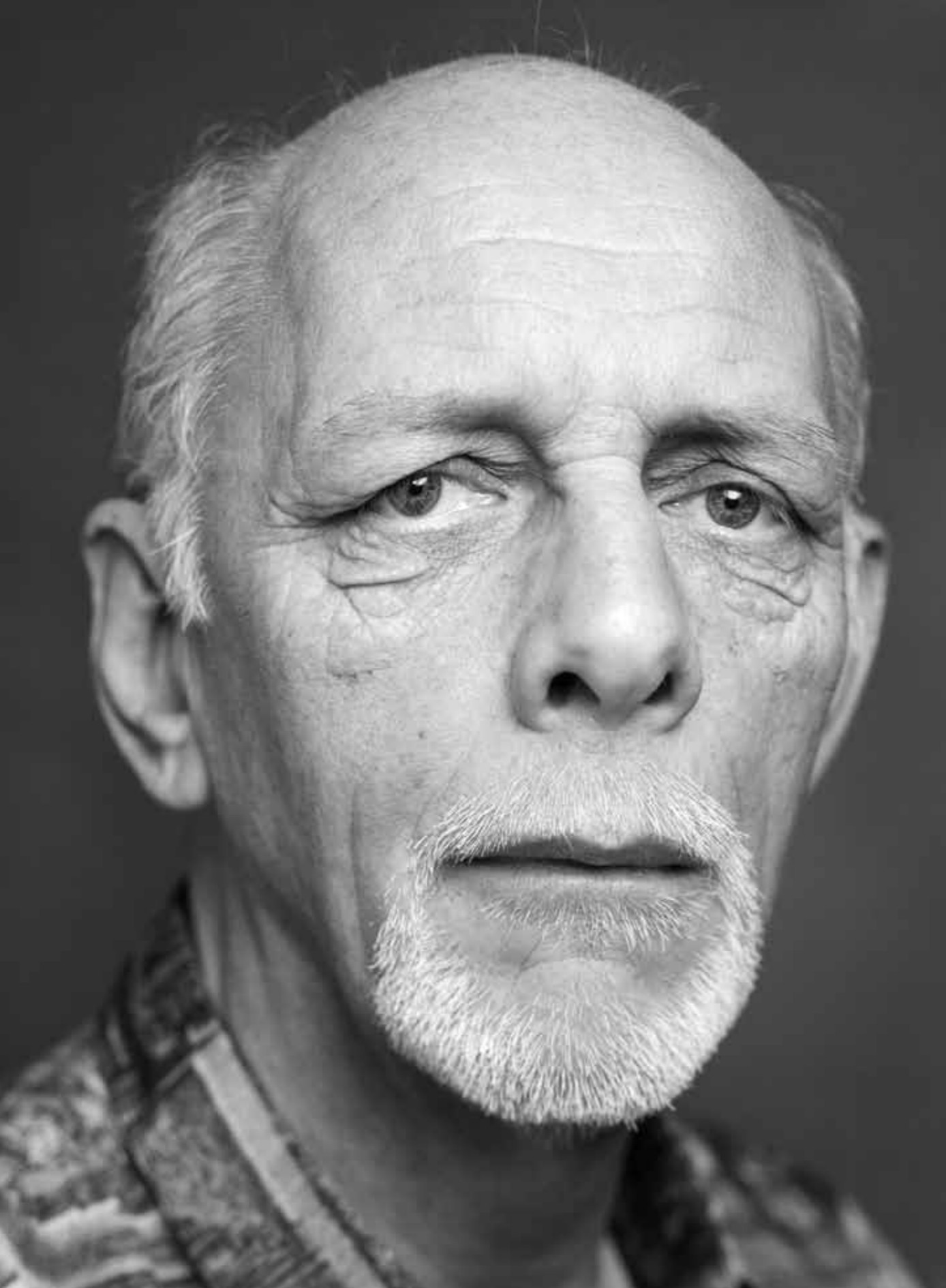
Waardoor geraakt?

‘Door Ingrid Baart, hoofdonderzoeker en bedenker van dit project. Zij overleed vrij plotseling in de laatste fase van ons onderzoek. Dat heeft me enorm aangegrepen. Het was zo bijzonder om aan haar zijde aan dit project te mogen werken. Ik heb zoveel van haar geleerd... Zij verstond de kunst om uit hoofd en hart te werken. Ze wist daadwerkelijk contact te maken met degene die ze interviewde. Eindeloos vaak heb ik haar opnames afgeluisterd om het ook te leren. Wat zij deed was heel aandachtig luisteren, en opvallend weinig vragen stellen. Ze stelde zich open op en vertelde ook altijd iets over zichzelf. Die combinatie is precies wat dit soort onderzoek nodig heeft. Je moet je als mens opstellen.’

LEVEN MET

**De stemmen
helpen me de
wereld begrijpen**





‘In de psychiatrie zeiden ze: Frits, die stemmen van jou, die bestaan niet. Die komen echt niet uit een andere wereld, want die is niet meetbaar en tastbaar. In de psychiatrie willen ze die stemmen dan ook direct onderdrukken met medicatie – en dan pas verder kijken naar wat er met je aan de hand is. Maar die stem, die hoort bij mij. Onderdruk je die stem, dan raak ik zelf verdrukt. Ik zal er mijn leven lang mee te maken houden. De vraag is: hoe ga ik ermee om?’

De stemmen verrijken mijn leven. Ik kan ook wel zonder ze, maar ze zijn mijn hulpbron – bij alles wat ik doe en gedaan heb. De stemmen helpen me om de wereld te begrijpen. Om zicht te krijgen op wat er om me heen gebeurt. Om beter te bevatten wat er aan de hand is. Ze begeleiden me. Ik vertrouw op de stemmen, die weten het wel.

Als ik te veel stemmen heb of te veel beelden zie, dan weet ik dat ik rust moet houden. Dan ben ik met té veel, té intensief bezig geweest. Er was ooit een tijd dat ik dacht: goh wat leuk, wat heb ik nou een mooie wereld ontworpen! Nu gebruik ik vooral mijn vijf zintuigen en ga ik bijtijds naar bed.

Ik heb geleerd mijn stemmen geheim te houden. Erover praten levert verwarring op. Je zit op een andere golflengte dan anderen. Je krijgt het gewoon niet goed geduid. Van mij – en mijn eega – mogen de stemmen er zijn, anders laten zij zich nog meer horen. Alleen mét mijn stemmen ben ik een compleet mens.’

Frits, 62 jaar

Heeft sinds 1988 bijzondere ervaringen. Hij hoort stemmen. Soms is het meer een belevingswereld die hij ervaart. Frits heeft jaren psychiatrische hulp gehad. Nu niet meer. Hij leeft met zijn stemmen, soms komen ze weer op.

Er gaat een
heus mens
schuil achter
de dementie

HET ONDERZOEK

Wat krijgen we te zien van mensen met dementie als we hen op een andere manier ondersteunen in hun eigenheid?

Waarom weten?

Er leven veel stigma's als het gaat om mensen met dementie. Het zijn 'de levende doden'. Mensen die door verlies aan hersenmassa ook zichzelf zijn kwijtgeraakt. Ze zijn hun persoonlijkheid verloren, hun identiteit – en daarmee alles. Dat beeld bepaalt hoe we omgaan met mensen met dementie. Zou het misschien kunnen zijn dat we belangrijke zaken over het hoofd zien? Zijn er manieren om ze nog wel te bereiken en een stem te geven? Daar weten we eigenlijk weinig van. Tot nu toe keken we altijd vanuit de neuropsychiatrie (en de degeneratie van hersenen) naar deze ziekte. Maar wat als je dementie benadert vanuit een andere wetenschap. Wat zie je dan?

Hoe aangepakt?

De onderzoekers keken naar dementie met de bril van geesteswetenschappen, zoals filosofie en de studie van kunst en letteren. Ze verdiepten zich niet alleen in allerlei theorieën, maar vooral ook in de beelden die leven in de samenleving. Ze verlieten hun bureau en gingen de praktijk in. Zo volgde een van hen de opleiding van miMakkusclown die mensen met dementie bezoekt in het verpleeghuis. Een ander keek over de schouder mee van een regisseur die stukken maakt samen met mensen met dementie. Een derde woonde poëzieworkshops bij met mensen met dementie en verdiepte zich in films en literair werk rond dit thema. En er keek een onderzoeker mee bij het installeren van technische hulpmiddelen in de thuiszorg. De onderzoekers dompelden zich

onder om dicht bij de ervaring van mensen te komen. Ze registreerden wat het met henzelf deed en maakten zo zelf deel uit van hun eigen onderzoek. De resultaten bespraken ze met vakgenoten en praktijkmensen.

UITGEVOERD DOOR

Ruud Hendriks
Annette Hendrikx
Ike Kamphof
Aagje Swinnen

INSTITUUT

Universiteit Maastricht

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/ds-dementie

UITKOMSTEN

› Je kunt mensen met dementie leren verstaan

Door in de huid van de clown te kruipen, kwamen de onderzoekers erachter dat er veel gebeurt in de relatie tussen clown en de mens met dementie. De clown raakt steeds gevoeliger voor de kleine signalen die iemand met dementie uitzendt. Tijdens de interactie leert deze de clown sensibeler te worden voor zijn signalen. De clown kan daardoor met zijn spel nóg beter aansluiten bij de ander. De interactie verrijkt de clown en de clown leert de persoon met dementie te raken. Deze andere manier van contact maken kan de zorg inspireren. Het laat ervaren wat mensen met dementie ons nog te vertellen hebben. Hun eigenheid krijgt weer een kans. Het laat ze weer meer bij ons horen.

› Kunst helpt karakterlijnen invullen

Deze studie analyseerde ook literair werk en (documentaire) films over dementie. En dan met name werk waarin de levens van mensen met dementie op een andere, vernieuwende manier verbeeld worden. Zoals Mam van Adelheid Roosen en Wellkåmm to Verona van Susanne Osten. De verhalen geven ons als het ware een voorstelling van de werkelijkheid. Op die manier brengen ze ons op andere ideeën over het leven met dementie. Ze ‘schudden’ aan onze denkbeelden en doen een appèl op onze verwondering. Ze helpen de dunne karakterlijnen van dementerenden – die gaandeweg verdwijnen in de mist – weer in te vullen. Ze dwingen ons om niet langer te kijken naar mensen met dementie als een lijstje met symptomen. Maar om ze te zien als mensen van vlees en bloed. Ze krijgen gaandeweg weer een gezicht, ook al zijn ze anders dan hoe we ze kenden.

› Technologie toont ieders persoonlijkheid

Vaak zetten we technologie in om problemen op te lossen, zoals bewegingssensoren in de thuiszorg voor mensen met dementie. Die waarschuwen bijvoorbeeld als iemand 's nachts onrustiger wordt of begint te dwalen. Uit deze studie blijkt dat die technologie veel meer doet dan dat. De technologie helpt ons om mensen met dementie genuanceerder waar te nemen. Zo koppelen sensoren veel informatie terug over iemands persoonlijk levensritme. Verzorgenden die keken naar de registraties, leerden hun cliënt veel beter kennen. ‘Kijk, ze staat vroeg op en gaat dan eerst in de huiskamer televisie kijken!’ Technologie kan blijkbaar helpen de eigenheid van mensen met dementie te tonen. De technische snufjes – hoewel anders bedoeld – brengen hun stem, die we niet horen, weer tot uitdrukking.

› Via kunst laten dementerenden meer van zichzelf zien

Steeds meer kunstenaars proberen met hun expertise mensen met dementie te bereiken. Zo proberen zij tijdens een performance mensen met dementie uit te nodigen zichzelf (opnieuw) te ontdekken. Uit het onderzoek blijkt dat deelnemers tijdens het meespelen een andere kant van zichzelf te laten zien dan die zichtbaar is op de afdeling. Vaak tot grote verrassing van hun omgeving. Het is de interactie tussen de gevoeligheid van de kunstenaar en de expressie van de deelnemer die het spel tot ontwikkeling laat komen. Zo'n kunstproject kan veel toevoegen in de zorg. Maar om de expressie van bewoners maximaal te ontwikkelen en uit te dragen, is er binnen de instelling wel een breed draagvlak voor nodig. Zonder uitsluiting van bewoners, dus niet: ‘Ach, dat is toch niks voor mevrouw.’

DE WETENSCHAPPER

Ruud Hendriks

Universitair docent Universiteit Maastricht

Grootste hindernis?

‘Sleutelen aan beeldvorming is heel complex. Dat geldt ook voor de beeldvorming rond dementie. De beelden zijn hardnekkig: bij familie, verzorgenden, kunstenaars, mensen om de hoek – bij iedereen. Dat is ook logisch. We houden ons hardnekkig vast aan die beelden omdat ze ons helpen. Bijvoorbeeld om gevoelens van verlies en onvermogen te hanteren. Ook helpen ze ons aan grip om oplossingen te bedenken voor lastige vraagstukken in het leven met dementie. Zelfs wij betrapten ons er zelf soms op, terwijl we juist heel alert waren op dergelijke beelden. Ik denk wel dat de beeldvorming rond dementie is om te buigen. Maar het vraagt tijd. Verhalen van mensen en concrete voorbeelden kunnen daarbij het verschil maken. Veel meer dan een academisch verhaal.’

Grootste succes?

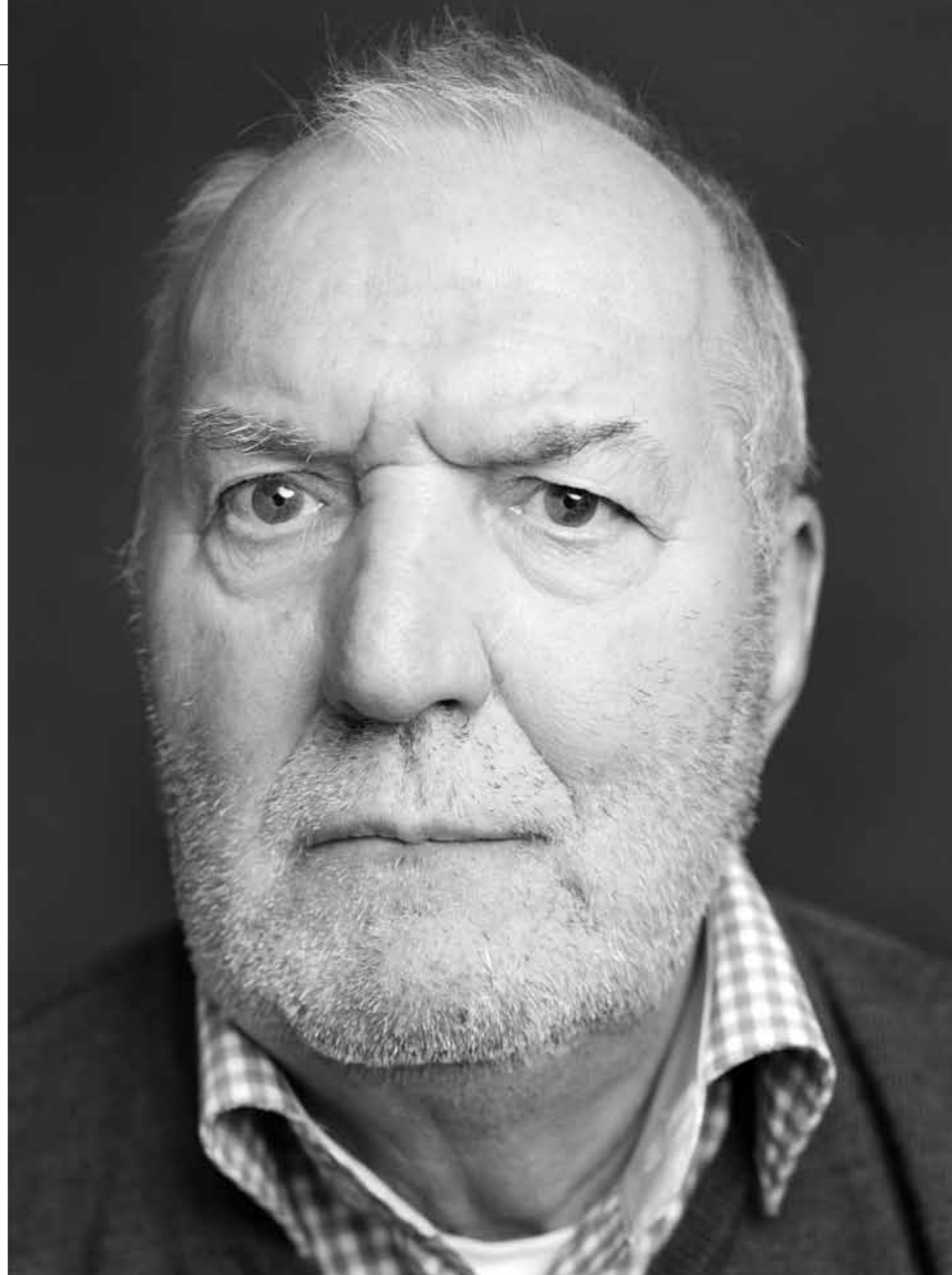
‘Ons pleidooi om je als onderzoeker te bewegen daar waar de kwesties spelen: in de praktijk. Daar doe je als onderzoeker enorm veel inspiratie op en leer je veel. Tegelijkertijd geef je de praktijk ook iets terug: jouw reflectie op die kwesties. Daar word je allebei beter van. Dat avontuur heeft veel in beweging gebracht. Het is ons gelukt om in contact te komen met mensen. Om ze te enthousiasmeren voor ons idee. Om hun vertrouwen te winnen. We zijn welkom geheten op veel plekken. We hebben enorm veel mogen delen, ook de kwetsbare momenten. En nu werken we aan de vraag: hoe vertalen we onze gezamenlijke bevindingen naar iets waarmee we morgen de beeldvorming kunnen bijsturen?’

Meest geraakt?

‘Veel mensen leggen hun hele ziel en zaligheid in het omgaan met mensen met dementie. Natuurlijk kwamen wij ook voorbeelden tegen van personen die net de verkeerde dingen zeggen, over de hoofden van dementerenden. Maar we zagen vooral ook de pogingen om samen met ze te leven, in contact te blijven en de afstand te overbruggen. En dat met heel veel liefde. Ze zeggen wel: mensen met dementie kunnen ook heel veel geven hoor. Dat klinkt een beetje verdacht. Maar als je erbij bent, zie je het gebeuren. Niet dat je het cadeau krijgt. Je moet je er soms voor uit de naad werken en je in allerlei bochten wringen. Maar je krijgt heel veel terug.’

LEVEN MET

**Het leven
houdt niet op
bij dementie**





Ben: 'Als fysicus werkte ik wel elf uur per dag. Toen ik hoorde dat ik dementie had – ik werd heel boos. Ik was nog maar 59 hè.' Mia: 'Ben werkte op een ingenieursbureau, met veel passie. Zijn werk was zijn leven. Dat werk stopte direct... dan stort je wereld wel in.'

B: 'Ik heb een boeiend leven nu. Ik schilder. Ik golf. Ik fitness. Daar had ik vroeger geen tijd voor. Nu wel – en ik geniet daarvan.' M: 'De dingen die hij doet, doet hij heel gedreven. Daar herken ik hem nog steeds in.' B: 'Mijn IQ is gezakt, dat vind ik wel erg.'

M: 'Ben was altijd een zelfstandig persoon, die nooit iemand nodig had. Na twee jaar verzet was het alsof hij zich overgaf, heel geleidelijk. Ik vind dat knap.' B: 'Of mensen zien dat ik dementie heb? Ik weet het niet, het interesseert me niet.' M: 'Het heeft hem nooit uitgemaakt wat mensen van hem vinden. Hij is wie hij is. Ik zou graag laten zien dat het leven met dementie méér kan zijn dan vaak wordt gedacht.' B: 'Wat ik niet meer kan – dat weet ik niet. Mijn leven is verschoven van werk naar kunst. Verder is er niks veranderd. Mijn leven is met Mia.' M: 'Je bent nu veel meer thuis. Dat was vroeger wel anders.'

M: 'Ik ben nog steeds blij met hem. Ook in deze situatie. Het leven houdt niet op bij dementie. Ook je relatie niet. Natuurlijk hadden we een andere toekomst voor ogen, maar dit kwam langs. Misschien waren we anders gewoon doorgegaan: hij met zijn leven, ik met het mijne. Dan waren we niet zo dichtbij elkaar gekomen als we nu zijn.' B: 'Ik hoop dat Mia en de kinderen nooit verdwijnen.'

Ben, 67 jaar

Werkte als fysicus. Totdat er vasculaire dementie bij hem werd geconstateerd. Ben en zijn vrouw Mia halen alles uit het nieuwe leven.

Eindelijk
weer je
leven terug

HET ONDERZOEK

Helpt het persoonsgebonden budget mensen inderdaad aan meer zelfregie, empowerment en kwaliteit van leven?

Waarom weten?

Het persoonsgebonden budget (pgb) is ingevoerd om mensen zelf hun zorg te kunnen laten inkopen. Dat zou goed zijn voor hun zelfredzaamheid en empowerment. Het pgb is een voorziening van grote maatschappelijke betekenis. Dus is het zaak om te weten of het wel of niet werkt. In de periode dat de onderzoekers een onderzoeksvoorstel ontwikkelden, zwelde de politieke discussie over het pgb aan. Er zou volop gefraudeerd worden. De kosten zouden hoog zijn. En er rezen vragen. Willen we bijvoorbeeld als samenleving die kosten nog wel betalen? En wat levert het pgb de mensen zelf en de samenleving eigenlijk op? Halverwege het onderzoek besloot het kabinet om een einde te maken aan het pgb. De maatschappelijke verontwaardiging was groot. De onderzoekers voelden zich genoodzaakt om zo snel mogelijk de voorlopige onderzoeksresultaten naar buiten te brengen.

Hoe aangepakt?

De onderzoekers interviewden 61 mensen met een pgb. Ze plaatsten daarvoor een oproep via belangenvereniging Per Saldo. Daarop kwamen veel reacties. Er is zelfs een wachtlijst aangelegd voor respondenten die wilden meedoen – wat erg ongebruikelijk is in de onderzoekswereld. De mensen wilden hun verhaal overduidelijk graag kwijt. Het interview bestond uit semi-gestructureerde vragen. Hoe zit het bijvoorbeeld met de eigen regie? Welke invloed heeft het pgb op de kwaliteit van leven? En hoe werkt dat dan? De onderzoekers wilden ook termen als zelf-

regie en empowerment aanscherpen. Daarom legden ze de antwoorden van de respondenten naast deze begrippen in de literatuur. Tijdens een bijeenkomst met budgethouders is uitgewisseld over de voorlopige conclusies. Ook dat leverde nieuwe informatie op.

UITGEVOERD DOOR

Agnes van Wijnen
Mark Janssen
Harrie van Haaster

INSTITUUT

Visie in Uitvoering
IGPB
AdSearch

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/pgb

UITKOMSTEN

› Weer een eigen leven dankzij het pgb

Uit de gesprekken blijkt dat het pgb meer biedt dan kunnen kiezen van wie je zorg krijgt, in welke vorm en wanneer. De meerwaarde zit vooral in het effect van de afzonderlijke elementen. Mensen zeggen: 'Ik heb mijn eigen leven weer terug.' Het stelt ze tot iets wezenlijks in staat, namelijk hun eigen leven leiden. Zoals spontaan even de deur uit lopen en niet hoeven wachten wanneer iemand je komt helpen. Zelf kiezen en je leven in de hand houden – het is voor mensen cruciaal.

› Pgb vergroot participatiekansen

Mensen met een pgb ervaren dat zij daarmee beter in staat zijn om hun verschillende rollen te vervullen. Als moeder bijvoorbeeld, als zus, of als werknemer. Door de flexibiliteit van hulp kunnen zij meer kanten van zichzelf tot ontplooiing brengen. Die flexibiliteit is te danken aan de relatie tussen de budgethouder en de zorggever. Die lijkt meer op een relatie tussen opdrachtgever en opdrachtnemer. Dat maakt wezenlijk verschil. Deze zogeheten contracteermacht zet ze in een andere verhouding – waardoor er meer mogelijk is.

› Meer gezondheid en welzijn dankzij het pgb

Veel budgethouders geven aan: 'Dankzij het pgb gaat het beter met mijn gezondheid. Ik heb minder complicaties als doorliggen. Ik hoef minder vaak opgenomen te worden.' Er is overduidelijk meer passende zorg, door de verfijnde afstemming op wat mensen fysiek en geestelijk nodig hebben. Dat is te danken aan de nabijheid van de geboden hulp en begeleiding. Er groeit een band, er is vertrouwen. Hulpbieders zien snel wat er nodig is en kunnen bijvoorbeeld paniek en onrust wegnemen.

› Altijd meer vragen dan nodig – dat is een mythe

Er doen verhalen de ronde dat budgethouders meer aanvragen dan nodig is. Dat komt niet overeen met de bevindingen uit het onderzoek. De mensen die geïnterviewd zijn, willen juist zo min mogelijk zorg. Ook al zijn degenen die hen helpen door henzelf gekozen, hun komst ervaren zij als inbreuk op hun privacy. En dat willen ze zo min mogelijk. Hoe minder de helpers over de vloer komen, hoe meer tijd er namelijk is om alleen met de partner of het gezin te zijn. Bovendien bedenken budgethouders slimme oplossingen die vaak veel goedkoper zijn dan de reguliere zorg. Ook goed om te weten: ze verrichten zelf veel werk dat niet vergoed wordt. Ze werven bijvoorbeeld zelf de nodige hulpverleners, organiseren, roosteren in, doen de administratie en voeren zelfs werkoverleg.

DE WETENSCHAPPER

Agnes van Wijnen

Onderzoeker Visie in Uitvoering

Niet voorzien?

‘Tijdens ons onderzoek leek het er even op dat het pgb zou verdwijnen. Dat bracht ons erg in vertwijfeling: wie heeft er straks dan nog iets aan onze bevindingen? Tegelijkertijd bedachten we dat de economie – en eigenlijk het hele leven – altijd op en neer gaat. Dus misschien hebben mensen nu niks aan de uitkomsten, maar later wel. Temeer omdat het pgb waarschijnlijk te mooi is om te laten schieten. We voelden ons wel genoodzaakt om snel met voorlopige resultaten naar buiten te komen en om ons te mengen in de maatschappelijke discussie. Dat hebben we dus ook gedaan. Dat past ook wel bij dit soort onderzoek.’

Succesfactor?

‘De individuele gesprekken die we hebben gevoerd. Dat was heel veel werk en het was heel waardevol. Niet alleen voor ons als onderzoekers. Maar ook voor de mensen zelf: het gaf ze inzicht van betekenis door met afstand naar hun eigen situatie te kijken. Inzicht bijvoorbeeld in wat zorg met je doet als mens. Maar ook waarom je aanvraagt wat je aanvraagt, en wat dat jou en je gezin oplevert. De gesprekken raakten ook aan het verwerkingsproces van mensen. Ze moesten in de gesprekken weer terug naar de oorzaak dat deze zorg er moest komen. Ook dat perspectief hoort erbij.’

Indrukwekkend?

‘Die ene opmerking van een van de budgethouders: ‘Het pgb heeft me mijn leven teruggegeven.’ Die zin emotioneert me nog steeds. Daarin ligt zoveel omsloten: hoeveel deze persoon kwijt was én weer heeft herwonnen. Het doet me beseffen dat zorg waarom je niet gevraagd hebt, een enorme impact heeft op je bestaan. Dat geeft ook gelijk aan wat de impact is van het pgb. Ik had me dat van tevoren niet bedacht, ik zat meer op de lijn van ‘vast wel prettig zo’n eigen budget, om zelf te kunnen kiezen.’ Maar dat het om zó iets wezenlijks gaat, wat zo ingrijpt op de persoon, diens relatie, gezin, werk... dat had ik niet gedacht.’

LEVEN MET

**Zondag is soms
mijn pyjamadag**





‘Dit huis... het is mijn thuis. Dit is zoveel beter dan de groep waarin ik woonde. Ik moest er alles samen doen. We moesten alle twaalf naar de verjaardag van Mel, terwijl ik die echt niet aardig vond. Vaak ging ik na de afwas gelijk naar boven – naar mijn eigen kamertje.

Hier hoef ik geen rekening te houden met anderen. Ik ben zelfstandig. Ik was mijn eigen kleren, ik zit achter de computer. Ik kook en kies wat ik zelf lekker vind. Koert, Robert-Jan, Irene, Hans en Rieky... ik heb ze allemaal uitgekozen om me te helpen omdat ik goed met ze kan opschieten. Ik kan met ze lachen, met ze huilen en grapjes maken. Ik zeg wel eens op zondag: vandaag even niet, het is mijn pyjamadag. Ik vind het soms fijn om alleen te zijn.

Kijk, dit is mijn moestuin. De planten staan nu in hoge bakken, zo kan ik ze beter zien. Koert helpt me ermee op donderdag. Dan haal ik de piepers uit de grond. Ik heb ook andijvie, broccoli, peentjes. En zúlke kroppen sla. Kijk: die doe ik in een vochtige doek in de groentela. Dan blijft ie nog zeker twee weken goed. De tuin geeft mij rust. Ieder jaar komt de kikker terug. En af en toe ook de duif als ik brood strooi. Ik word daar zo blij van...

Zolang ik kan, blijf ik hier wonen. Ik weet ook niet hoe het verder moet later. Wat ik echt niet kwijt wil is mijn moestuin, mijn huis – eigenlijk wil ik niks kwijt. Ik geniet van elke dag opstaan. Ik geniet van elke dag wat doen. Daar geniet ik van.’

Monique, 47 jaar

Zou volgens de dokter niet ouder worden dan vier. Maar er bleek nog een heel leven voor haar te liggen. Ze woont op zichzelf, met hulp van diverse mensen, betaald uit het pgb. Monique heeft een verstandelijke beperking en is zeer slechtiend.

Ook willen
dat een ander
op j^óu kan
terugvallen

HET ONDERZOEK

Wat is de rol van geven en nemen in de ziektebeleving van mensen met een chronische ziekte?

Waarom weten?

Mensen met een chronische ziekte blijken hun ziekte verschillend te beleven. Er is weinig over bekend waarom dat zo is. Meer kennis daarover helpt om oplossingen te bedenken waarmee zij hun situatie kunnen verbeteren. Een van de vermoedens is dat wederkerigheid in de (partner)relatie van invloed is op de ziektebeleving. Namelijk de mate waarin iemand binnen de relatie balans kan vinden tussen geven en nemen. Die wederkerigheid staat door de chronische ziekte vaak onder druk. Dat heeft alles te maken met de fysieke beperkingen en de afhankelijkheid die dat in bepaalde situaties met zich meebrengt.

Hoe aangepakt?

De onderzoeker interviewde in Amsterdam dertig personen met Multiple Sclerose (MS) in verschillende stadia. De personen zijn geworven via MS Vereniging Nederland en MSweb. Hun leeftijd ligt tussen de twintig en zestig jaar. De gesprekken waren semi-gestructureerd. In de gesprekken ging het onder meer over hun ziekte en hoe ze daarmee omgaan. Over hoe de omgeving reageert. Over de wederkerigheid in hun relatie en over hoe belangrijk het is om zich nuttig te voelen.

UITGEVOERD DOOR

Silke Hoppe

INSTITUUT

Universiteit van Amsterdam

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/ziektebeleving

UITKOMSTEN

> Onafhankelijk willen zijn legt onbedoeld beperkingen op

Onafhankelijk zijn. Liever geen hulp vragen. Zo lang mogelijk de rolstoel mijden. Mensen met MS vertellen in het onderzoek dat zij een sterk streven hebben naar onafhankelijkheid. Voordat zij ziek werden, konden zij zich prima redden. Zij willen laten zien dat ze dat ook in de nieuwe situatie kunnen. Afhankelijkheid zien zij als een teken van zwakte, en dus slaan ze hulp(middelen) zo lang mogelijk af. Maar daarmee blijken zij zichzelf veel te ontzeggen. Hulp accepteren maakt het immers ook mogelijk om dingen te doen die anders niet kunnen: het vergroot je wereld. Bovendien bespaart het energie waardoor mensen meer kracht overhouden om volop te leven.

> Meer balans tussen geven en nemen helpt

Gaandeweg groeit bij mensen met MS het besef dat onafhankelijkheid niet het belangrijkste is in hun relaties. Het draait vooral om gelijkwaardigheid: een relatie waarin je op elkaar kunt terugvallen. Daarbij is het belangrijk om niet alleen hulp te kunnen ontvangen, maar ook om iets terug te kunnen geven. Dat loopt niet altijd soepel in relaties die mensen met MS onderhouden. Als iets moeilijk of langzaam gaat, neemt de omgeving ze vaak – als in een reflex – activiteiten uit handen. Dikwijls wordt vergeten om te focussen op wat mensen met MS nog wel kunnen en te geven hebben. Zoals hun kennis, talenten, levenswijsheden en vriendschap. Verder valt op dat mensen met MS eerder hulp vragen, wanneer zij het gevoel hebben ook iets terug te kunnen doen.

> Ziektebeleving kun je sturen

Leeftijd, man of vrouw, opleiding, de leefomgeving: al die factoren zeggen nog niet zoveel over hoe iemand zijn ziekte beleeft. Wel bepalend is de betekenis die mensen zelf geven aan hun ziekte. Welke weg slaan zij bijvoorbeeld in nu die aandoening zich heeft geopenbaard? Veel mensen hebben ook eerst tijd nodig om de ziekte te verwerken of eraan te wennen. Bij sommigen duurt het een paar maanden, bij anderen jaren. De mate van wederkerigheid in relaties lijkt wel uit te maken in hoe mensen hun ziekte beleven. Mensen die zich nuttig voelen, vertellen positiever over hun ziekte.

> Hoe mensen over ziekte vertellen verschilt

Het verschilt hoe mensen over hun ziekte vertellen. Tijdens eerder onderzoek dat de onderzoeker deed in Dublin, gaf een deel van de geïnterviewden aan het verschrikkelijk te vinden dat MS hen is overkomen. Er waren er ook die dankbaar zijn voor de ervaringen die de ziekte hen brengt. In Amsterdam, waar het huidige onderzoek plaatsvond, kwam de onderzoeker die extremen niet tegen. Daar benadrukten de mensen de ziekte weliswaar vervelend te vinden, maar er ook goed mee om te kunnen gaan. Zou dat kunnen betekenen dat de culturele context van invloed is op de ziektebeleving?

DE WETENSCHAPPER

Silke Hoppe

Onderzoeker bij de Universiteit van Amsterdam

Dilemma?

‘Ik heb ervaren dat de afstand tussen wetenschap en praktijk soms groot is. De onderzoeker heeft vanuit zijn theoretisch kader soms andere onderzoeksvragen dan patiënten. Die willen graag concrete antwoorden en oplossingen die hun situatie helpen verbeteren. Dan moet je met elkaar op zoek naar compromissen. Ik heb ook gemerkt dat er in de praktijk vaak weinig zicht is op wat het doen van onderzoek zoal vraagt. Omgekeerd blijkt dat ik als onderzoeker nauwelijks ben opgeleid in het overbruggen van die afstand. Hoe kun je bijvoorbeeld het beste een patiëntenvereniging benaderen? En met welke gevoeligheden moet je rekening houden? Het is dus voor beide kanten zoeken.’

Succesfactor?

‘Mijn eigen ervaringskennis. Ik heb zelf een spierziekte. Die ervaring maakt het niet alleen makkelijker om mensen te verleiden om mee te doen aan het onderzoek. Maar ook om dieper te durven te gaan tijdens de gesprekken. Je eigen ervaring fluistert je op veel momenten toch net andere vragen in. Als iemand bijvoorbeeld zegt: ‘Ik ben blij met mijn rolstoel’, dan vraag ik me af, is dat altijd zo geweest? Daar kun je dan naar vragen: ‘Was dat altijd zo?’ Door mijn eigen ervaringen in te brengen, was er ook meer uitwisseling. Daardoor kom je meer te weten – en daar is het in je onderzoek toch om te doen.’

Meest geraakt?

‘Wat me enorm trof was het verhaal van de vrouw die door MS nauwelijks meer haar handen kon gebruiken. Ze was getrouwd, had een dochter. De echtgenoot moest steeds meer van haar overnemen. Daar voelde ze zich erg onprettig bij. Die situatie heeft ertoe bijgedragen om haar relatie te beëindigen. Ze is op zichzelf gaan wonen, heeft alles in huis laten aanpassen en ze heeft hulp. Sindsdien is ze emotioneel meer in balans en onderhoudt ze een gelijkwaardige relatie met haar ex. Wat me zo raakt in haar verhaal, is het lef waarmee ze de knoop doorhakte. Ze herwon haar vrijheid en waardigheid. Veel mensen zouden een andere weg kiezen. Ze zijn niet gelukkig, maar het leven waarin ze zitten biedt ze wel zekerheid.’

LEVEN MET

**Voor haar wil ik
degene zijn
met daadkracht**





‘Toch denk ik vaak: dat had ik eerder moeten doen. Ik had eerder die loopfiets moeten regelen. Ik had eerder die rolstoel moeten aanvragen. Aan de andere kant: doorworstelen vind ik ook een kwaliteit. Het geeft aan dat je dingen wilt blijven doen.

De MS maakt dat ik steeds meer moet loslaten wat ik ooit zelf kon. Plassen, eten, wassen, aankleden, me in de rolstoel zetten... mijn vriendin helpt me daarbij. We hebben veel ruzie moeten maken om een balans te vinden in onze relatie. Ze is mijn geliefde, maar ook mijn verzorgende. We lossen het op door die rollen expliciet en keihard te benoemen. Dan zeg ik: ‘Kun je nú weer even mijn verzorgende zijn?’ Dat werkt. Maar ik ben me erg bewust van mijn afhankelijkheid. Ik kan bijvoorbeeld niet tegen haar zeggen: ik wil je even niet zien. Want zij is ook degene die me ’s avonds het bed in takelt.

Op mijn werk is de gelijkwaardigheid groter. Ik kom er aangekleed en opgepoetst aan. Ze hoeven me alleen maar even uit mijn jas te helpen en koffie voor me te pakken. Als er iets ingewikkelds verzonnen moet worden op arbo-gebied, kijken gelijk alle gezichten naar mij. Dat is mijn expertise, die breng ik in.

In mijn liefdesrelatie compenseer ik mijn afhankelijkheid met alles wat ik aan kwaliteiten in me heb. Ik ben het luisterend oor. De analyticus. Ik ben degene die het overzicht houdt – op de financiën, op de boodschappen die gehaald moeten worden. En ik zorg voor daadkracht in de beslissingen die we moeten nemen. Eigenlijk ben ik diep in mezelf net zo’n twijfelaar als zij. Maar voor haar wil ik graag degene zijn die doorpakt. Voor haar wil ik dat zijn.’

Marcel, 48 jaar

Heeft sinds zijn 34e multiple sclerose. Marcel werkt twaalf uur per week voor de arbo-commissie van de ondernemingsraad van een grote zorgaanbieder. Hij woont samen met zijn vriendin.

Hoe kun je
meetellen als
niemand je
hoort?

HET ONDERZOEK

Wat vinden mensen met een verstandelijke beperking zelf belangrijk in het leven? En wanneer tellen ze naar hún idee mee in de samenleving?

Waarom weten?

De overheid wil dat ook mensen met een verstandelijke beperking alle kans krijgen om te participeren in de samenleving. Daarop is het beleid gericht. Maar de cijfers vallen tot nu toe tegen. Mensen met een verstandelijke beperking komen niet veel buiten hun eigen kringetje. Ze maken minder gebruik van maatschappelijke voorzieningen als openbaar vervoer en de sportclubs. En ze hebben minder vrienden. Maar wat vertelt dit? Sluit misschien wat wij denken over meedoen helemaal niet aan bij de gedachte die zij er zelf over hebben?

Hoe aangepakt?

De onderzoekers hebben meerdere, diepgaande gesprekken en ontmoetingen gehad met vijf mensen die een matige tot lichte verstandelijke beperking hebben. De vijf leven in een eigen appartement in een complex met andere mensen met een verstandelijke beperking. Of hebben alleen een eigen slaapkamer en delen hun huiskamer met anderen. De onderzoeker zocht de mensen in hun eigen omgeving op, samen met een medeonderzoeker die zelf een verstandelijke beperking heeft. Op basis van de gesprekken en de ontmoetingen is er over ieder van hen een verhaal geschreven. In die verhalen kwamen meerdere thema's bovendien die spanning geven in het leven van de geïnterviewden. Die thema's leverden inhoud voor de open gesprekken die daarop volgden: met ouders, vertegenwoordigers, begeleiders en beleidsambtenaren van de gemeente. De onderzoekers vertaalden de bevindingen naar een handreiking voor professionals.

UITGEVOERD DOOR

Eline Roelofsen
Ellis Jongerius

INSTITUUT

Vrije Universiteit Amsterdam

MEER INFORMATIE

www.zonmw.nl/gehoordworden

UITKOMSTEN

› Veel wensen en verlangens worden niet gehoord

Om mee te kunnen doen, zijn mensen met een verstandelijke beperking afhankelijk van de mensen om hen heen. Door goed te luisteren, kan de omgeving erachter komen wat belangrijk is voor iemand. Waar verlangt de ander naar? En wat is voor hem of haar belangrijk? Wat echter blijkt, is dat hun verhalen opvallend snel verdwijnen. Er wordt door begeleiders selectief geluisterd en selectief informatie doorgegeven (bijvoorbeeld aan de manager). De informatie die ze niet oppikken in het verhaal zijn opvallend genoeg de wensen waarin de zorg niet kan voorzien. Die worden als vanzelf weggelaten uit het verhaal. Hoe meer iemands persoonlijke verhaal niet past bij wat een zorgorganisatie kan bieden, hoe meer er van het verhaal verloren gaat.

› Er valt schrikbarend weinig te kiezen en zelf te sturen

De mensen met een beperking in dit onderzoek, blijken weinig invloed te hebben op hun leven. Een van de oorzaken is dat er weinig valt te kiezen in hun leefomgeving. Vaak zijn er maar een enkele opties. 'Is er niks op tv vanavond? Nou, dan ga ik wel fietsen', aldus een bewoner. Meer smaken zijn er niet. Vaak lukt het de geïnterviewde niet om zijn eigen keuzemogelijkheden te vergroten. Hoe meer iemand als persoon afwijkt van wat er te kiezen valt, hoe groter de kans dat hij als individu in de verdrukking raakt. Persoonlijke wensen waarin niet kan worden voorzien, verdwijnen pijnlijk genoeg als vanzelf omdat de mensen met een beperking hun wens dan maar opgeven. Ze zijn er zelf vaak gelaten onder en leggen zich erbij neer. Het is moeilijk te doorgronden hoe erg zij dat zelf vinden.

› Groot verschil tussen de wereld binnen en buiten

Het leven van de mensen in dit onderzoek speelt zich vooral af in een relatief kleine wereld. Ze vertoeven tussen andere mensen met een verstandelijke beperking, professionals en familie. Deze 'eigen' samenleving is vertrouwd. Ze weten wie en wat ze tegenkomen, en ze voelen zich in kleine dingen vaak gewaardeerd en welkom geheten. Buiten die veilige wereld krijgen ze veel meer te maken met hun eigen anders-zijn. Ze mogen alleen meedoen in het speciale gehandicapten-uurtje. Buren zien hen niet staan. En ze worden soms zelfs uitgescholden. Al van jongs af aan worden ze geconfronteerd met hun 'anders-zijn', en gaan ze bijvoorbeeld naar speciale scholen en speciale sportclubs. De dreiging van buitenaf versterkt de neiging om zich alleen maar in die bekende wereld te bewegen.

› Anders denken over de oplossing hard nodig

Sinds de invoering van de Wmo is de gemeente verantwoordelijk voor meedoen in de samenleving. Zorg en gemeenten moeten samen afstemmen hoe zij daar vorm aan gaan geven. De mensen met een beperking in dit onderzoek geven echter aan dat zij alleen maar kunnen meedoen binnen de kaders van wat er geboden wordt. Valt hun wens daarbuiten, dan blijven ze noodgedwongen langs de kant. De uitdaging is om iets te bedenken waardoor elk individu zich uitgenodigd voelt om mee te doen. Zoals situaties waarin je je veilig kunt voelen. En mensen die je een stap helpen zetten in de 'onbekende samenleving' zodat je van voorzieningen gebruik durft te maken. Dat is dus van een heel andere orde dan het organiseren van vervoer of het bedenken van een nieuwe oplossing voor meedoen.

DE WETENSCHAPPER

Eline Roelofsen

Onderzoeker bij de Vrije Universiteit Amsterdam

Overwonnen?

‘Het was best zoeken in de samenwerking met de mede-onderzoekster die zelf een verstandelijke beperking heeft. Haar rol was belangrijk in het onderzoek. Zij luistert anders en hoort dingen die wij nooit zouden horen. Veel gesprekken hebben we samen voorbereid, gedaan en naderhand besproken. Ook heeft ze meegedacht over de resultaten. Maar tijdens de interviews zorgde zij soms ook voor ruis op de lijn. Dan bleef ze op bepaalde momenten vragen naar feiten, terwijl ik de diepgang nodig had om het verhaal achter het verhaal te kunnen vangen. Wat me heeft geholpen is de tip van mijn projectleider. Die zei: ‘Zie jullie avontuur als inclusie in het klein.’ Zo is het. Waar wij samen tegenaan liepen, dat komen de mensen die wij gesproken hebben ook tegen. Dat brengt hun verhaal dichterbij.’

Trots op?

‘Dat het me is gelukt om vanuit verschillende perspectieven de verhalen op te tekenen en naast elkaar te leggen. Je voelt dan waar het schuurt. Je kunt al die verhalen alleen vangen als je oprecht naar mensen luistert. Als je mee kunt gaan in hun positie en écht wilt horen wat er wordt verteld. Zo ben ik geraakt door het verhaal van de man die moeilijk naar buiten durft – en dus nergens meer komt. Over de man die graag naar de kapper gaat – omdat hij de aanraking door een ander zo mist. Ik ben gegrepen door de verhalen van ouders, die nauwelijks invloed hebben op de zorg voor hun kind. En door gemeenten die met goedbedoelde oplossingen komen. Maar waarvan we op basis van de ervaringen kunnen voorspellen dat die niet zullen leiden tot meer participatie.’

Ingewikkeld?

‘Een van de geïnterviewden vertelde in bedekte termen dat ze een nare ervaring had gehad. Later had ik een gesprek met alleen haar moeder. Die vertelde toen wat haar dochter is overkomen. Dat bracht mij in een moeilijke positie. De moeder vertelde me iets wat de dochter liever voor zichzelf wilde houden. Ik heb daar lang over na lopen denken en ben daar nog steeds niet uit. Had ik die ene vraag waardoor ze erover begon, niet moeten stellen? Is mij iets te verwijten? Wat ga ik nu doen met die informatie?’

LEVEN MET

**Luister met
je hart**





‘Ik ben hier komen wonen toen ik mijn vrouw Lida leerde kennen; die heeft meer zorg nodig. Zelf woonde ik zelfstandig. Dat is dan wel een stap terug, ja. Zeker sinds ik vorig jaar in een rolstoel ben beland. Ik zat nooit hele dagen thuis.

Wat ik zou willen? Er met Lida op uit gaan. Ik zou met haar heerlijk over de markt willen struinen. Een vissie nemen, bakje koffie drinken. Lida zelf wil graag naar haar moeder, maar daar durft ze niet alleen heen. En ze gaat echt niet alleen in zo’n taxi zitten. Dan vraag ik de begeleiding: hoe gaan we dat oplossen? Dan zeggen ze: we moeten een vrijwilliger zoeken. En dan gebeurt er niks... Ze hebben het er niet meer over. Intussen vraagt Lida aan mij: wanneer gaan we nou naar mijn moeder?

Ik durfde eigenlijk pas vanaf mijn 52e echt mijn mond open te doen. Dat kwam toen ik mijn levensverhaal ging opschrijven. Daar heb ik veel van geleerd. Je moet er zelf iets van maken in dit leven. Ik heb geleerd dat ik veel mogelijkheden heb. En dat het belangrijk is om te kijken naar wat ik wél kan. Dat verhaal geef ik door om anderen sterk te maken.

Er is gelukkig veel verbeterd in de instellingen. Maar van mij mogen begeleiders nog wel wat meer rekening houden met ons gevoel en ons meer zelf laten beslissen. Nu mag Lida alleen een nieuwe knuffel in haar verzameling als er twee uitgaan. Wat maakt het uit? Ruimte zat. Praat met ons. Luister met je hart, en niet met je hoofd.’

Arnold, 67 jaar

Woont op een instellingsterrein voor mensen met een verstandelijke beperking. Samen met zijn vrouw Lida – die ook een verstandelijke beperking heeft. Arnold geeft presentaties over zijn leven aan nieuwe begeleiders en aan andere mensen met een beperking om zich sterker te maken.

nooit ZO gemeten

Wil je ook via onderzoek een oprecht beeld krijgen van het leven met een beperking in onze samenleving? Verdiep je dan eens in de mogelijkheid van disability studies. In dit deel van het boek vind je informatie over wat zo'n studie inhoudt en wat het je zoal kan opleveren. Ook hebben we tips verzameld van de onderzoekers die de zeven studies in dit boek hebben uitgevoerd. Waar moet je rekening mee houden als je onderzoek wil doen naar het leven met een beperking in de Nederlandse samenleving?

KIJK ANDERS, ZIE MEER!

Wie anders kijkt, ziet meer. Zo is het ook met onderzoek naar mensen met een beperking. Disability studies laat je op een andere manier kijken naar het leven met een beperking in onze samenleving. Daardoor kom je meer te weten dan je van tevoren kon vermoeden.

Wat is disability studies?

Disability studies onderzoekt het leven van mensen met een beperking in de samenleving. De kennis daarover ontwikkelt zich doordat mensen met een beperking zelf meedenken en meewerken. Kenmerkend is ook de brede blik van onderzoeken en interpreteren. Dat levert vaak verrassende inzichten op voor iedereen die keuzes maakt in de zorg. Bijvoorbeeld voor beleidsmakers, bestuurders en zorgverzekeraars. Voor de onderzoekers blijkt het een verfrissende manier van wetenschap bedrijven die je niet snel loslaat. Voor mensen met beperkingen en hun naasten is het waardevol omdat ze vanzelfsprekend partij zijn in het onderzoek - en dus hun kennis en belangen erin terug zien

Geen overbodige luxe

Lange tijd werd er onderzoek gedaan óver mensen met een beperking. Onderzoekers bedachten waarover het onderzoek moest gaan. Interpreterden de resultaten. En brachten de uitkomsten naar buiten. Dat gaf vaak een eenzijdig beeld. Het hield ook geen gelijke tred met de verandering in denken over leven met een beperking. Bijvoorbeeld dat mensen vooral gehandicapt raken door hoe de samenleving naar hen kijkt. Dat beeld heeft grote invloed op de mate waarin mensen kunnen meedoen – en dus op hun mate van gehandicapt zijn. Tegenwoordig is men ervan overtuigd dat het leven met een beperking raakt aan vraagstukken op verschillende

levensterreinen, zoals wonen, werk en gezondheid. Al die maatschappelijke en persoonlijke aspecten zijn met elkaar verbonden. Dus moet je ze ook in onderzoek met elkaar verbinden.

Hierin onderscheidt het zich

Disability studies onderscheidt zich in een aantal opzichten van andere manieren van onderzoeken. Dit zijn de belangrijkste kenmerken:

Volwaardigheid voorop

De studie heeft tot doel om de positie van mensen met een beperking in de samenleving te versterken. Mensen met een beperking zijn niet alleen het onderwerp van studie. Ze zijn er op alle niveaus bij betrokken. Van het initiëren van een onderzoek tot de uitvoering ervan. Zo bouwen zij mee aan een samenleving waarin zij als vanzelfsprekend volop meedoen.

Een brede blik

De blik is per definitie breed. De belangstelling gaat uit naar de interactie tussen individuen en de omgeving. Welke kennis is er bijvoorbeeld bij de jongeren zelf met een handicap? Wat zien de hulpverleners of geliefden? Of moeten we misschien anders denken over participatie? Het gaat om een breed spectrum van theorieën, zienswijzen en inhoud. Het vakgebied legt vanuit die brede blik talrijke verbindingen.

Meerdere disciplines betrokken

Er zijn altijd meerdere gezichtsvelden betrokken bij het onderzoek naar een vraagstuk. Zoals juridisch, sociaal, medisch, cultureel, economisch en politiek. Het gaat in het onderzoek om verschillende manieren van kijken en interpreteren.

Een mix van methoden

De methode van onderzoek speelt een belangrijke rol. Disability studies maakt gebruik van verschillende methoden van onderzoek. Van het optekenen van levensverhalen tot fundamenteel onderzoek – en alles wat ertussenin zit. Door die mix kun je kennis verbreden en verdiepen.

Omvangrijke betekenis

Het gaat er niet om dat het onderzoek de oplossing biedt voor een specifieke beperking. Het gaat veel meer om de bredere betekenis van de uitkomsten. Bijvoorbeeld voor de kwaliteit van leven en het kunnen meedoen in de samenleving. Vaak is er wel een bepaalde focus, bijvoorbeeld op mensen met dementie of kinderen met ADHD. Maar de uitkomsten zijn ook bruikbaar voor anderen, omdat de domeinen en onderwerpen die bestudeerd worden voor iedereen van belang zijn.

De voordelen zijn groot

Disability studies heeft veel voordelen:

- Je beperkt het risico dat je belangrijke zaken en onderlinge verbanden over het hoofd ziet.
- De samenleving wordt er beter op door te kijken naar wat mensen buitensluit. Naar welke mechanismen een rol spelen. En hoe je die kunt voorkomen of veranderen.
- De maatschappelijke relevantie van je onderzoek wordt groter. De uitkomsten kunnen op veel maatschappelijke terreinen verbetering brengen, zoals op het gebied van onderwijs, arbeid en wonen.
- De uitwisseling tussen mensen met en zonder beperking is boeiend. Je ervaart dat iedereen anders is. Dat

een beperking niet staat voor dingen níét meer kunnen. En dat leven met een beperking deel uitmaakt van het menselijk bestaan.

- Je wordt er een betere onderzoeker, beslisser en professional van. Het is boeiend, verfrissend en je stuit op kennis die je niet uit boeken of uit vragenlijsten kunt halen.

Wist je dat?

- 12 procent van de Nederlandse bevolking leeft met een chronische beperking.
- Het aantal mensen met beperkingen zal de komende jaren groeien. Onder meer doordat de medische voorzieningen beter worden en mensen langer leven.
- Een steeds groter wordende groep ervaart belemmeringen in de samenleving om volop mee te kunnen doen.
- Disability studies zijn in de jaren 80 ‘uitgevonden’. Landen als de Verenigde Staten en Groot Brittannië lopen voorop.
- In ons land groeit het besef hoe belangrijk dit soort studies zijn. Inmiddels is er een lectoraat Disability Studies, Diversiteit in Participatie aan de Hogeschool Rotterdam. Binnenkort start ook een leerstoel Disability Studies aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

TIPS VAN ONDERZOEKERS, VOOR ONDERZOEKERS

We vroegen de onderzoekers in dit boek of zij tips hebben voor hun collega's. Waar moet je rekening mee houden als je onderzoek wil doen naar het leven met een beperking in de samenleving?

> Kom halen én brengen

'Dit type onderzoek kun je alleen doen in samenwerking met de praktijk. Wees duidelijk over wat de betrokkenen bij het onderzoek van je mogen verwachten. Hoe ga je te werk? Wat vraag je van ze? En – ook belangrijk – wat geef je ze terug? Laat zien wat dat kan zijn. Bijvoorbeeld nieuwe kennis binnen hun scholing. Soms vragen ze ook dingen die je niet kunt bieden. Sommigen denken dat je even komt bewijzen dat een bepaalde aanpak werkt of niet werkt. Leg uit. Zorg dat je je verhaal paraat hebt.'

> Durf kwetsbaar te zijn

'Wees kritisch op je eigen interpretaties. Het kan zomaar zijn dat je steeds op een bepaalde manier kijkt, denkt en je oordeel vormt. Durf dat eerlijk te bekennen, laat je eigen blik en denken los. Je kan dit soort onderzoek ook eigenlijk niet doen zonder je eigen rol als mens in dit onderzoek ter discussie te stellen. Dat voelt misschien kwetsbaar. Maar je bereikt echt vele malen meer.'

> Stuur zo min mogelijk

'Geef verhalen alle ruimte. Laat mensen praten. Zet ze daarvoor niet in een kader dat jij hebt bedacht. Probeer zo min mogelijk te sturen en in te brengen. Daar moet je wel lef voor hebben. Je moet het idee loslaten dat je controle nodig hebt over het gesprek. Pas dan krijg je een goed beeld van wat voor de ander belangrijk is. Wij stuitten op verhalen die we anders nooit hadden gehoord.'

> Werk samen met je doelgroep

'Zorg dat je contact hebt met de mensen over wie het onderzoek gaat. Je kunt ze niet genoeg betrekken. Het is bovendien heel geruststellend om te weten dat wat je denkt of doet, klopt én waardevol is voor de betrokkenen zelf. Overweeg ook een adviesraad in te stellen om je te helpen aan tips en reflectie.'

> Laat je ervaringsdeskundigheid niet overheersen

'Ben je onderzoeker én ervaringsdeskundig? Neem dan de moeite om te checken of je onderzoeksvraag ook voor anderen interessant is. Blijf het hele onderzoek alert. Ook al heb je dezelfde beperking of aandoening: je hebt niet dezelfde ervaring. Benut je alertheid en gevoeligheid, maar laat je onderzoek daar niet door leiden.'

> Beknibbel niet op tijd

'Hou er rekening mee dat de dynamiek van dit type onderzoek tijd vraagt. Je hebt die tijd nodig om de samenwerking op te bouwen. En om eventuele calamiteiten – die er altijd zijn – op te vangen. Bijvoorbeeld omdat de mensen die je interviewt vanwege hun beperking soms geen goede dag hebben of te ziek zijn. Neem ook de tijd om je ervaringen bij te houden en om die te delen met andere onderzoekers.'

> Zorg voor antwoorden op hún vragen

'Bespreek met mensen op wie het onderzoek betrekking heeft wat relevant is om te onderzoeken. Geef ze van begin af aan een rol van betekenis in je onderzoek en hou dat het hele onderzoek vol. Dat biedt de beste garantie dat je vragen beantwoord worden en dat je onderzoek maatschappelijke relevantie is. Hun betrokkenheid geeft de beste antwoorden.'

➤ **Maak het gesprek gelijkwaardiger**

‘Zorg voor ruimte die mensen helpt om ook te reflecteren op zichzelf. Als onderzoeker parasiteer je al snel, bij wijze van spreken. Maar de geïnterviewde wil er ook iets van leren. Kies daarom voor een methodiek waarin je ook iets terug kunt geven, dat maakt het gesprek gelijkwaardiger.’

➤ **Geniet van je onderzoek**

‘Het is een geweldige manier van onderzoeken. De deelnemers vertrouwen jou de verhalen van hun leven toe. Dat is heel bijzonder. Je leert er zelf ook zo veel van!’

➤ **Investeer in je medeonderzoeker**

‘Denk goed na over de samenwerking met een medeonderzoeker die een (verstandelijke) beperking heeft. Hoe ga je die samenwerking vormgeven? Belangrijk is dat je samen verantwoordelijk bent en dat je die gedeelde verantwoordelijkheid tot uiting brengt. Bijvoorbeeld in afspraken over taken en rollen. Overweeg ook de medeonderzoeker een aanstelling te geven voor een aantal uren per week, zodat hij of zij echt deel wordt van het team. Dat voelt toch anders dan uitbetaling van gemaakte uren.’

➤ **Bereid je nog beter voor dan anders**

‘Werk je met medeonderzoekers die een verstandelijke beperking hebben? Kijk dan goed wat je van ze vraagt. Dat is ook zo in ander onderzoek, maar hier is het toch een extra aandachtspunt. Je kan ze niet in stressvolle situaties brengen. Je moet bijvoorbeeld goed uitleggen wat je verwacht. En nagaan wat je medeonderzoekers met een beperking nodig hebben. Begeleiding bij het reizen met de trein bijvoorbeeld, of een routebeschrijving.’

➤ **Denk na over je eigen rol**

‘Hebben de respondenten een verstandelijke beperking? Denk dan ook goed na over je eigen rol. De afstand met je respondenten is in dit soort onderzoek kleiner. Is er iets wat je misschien moeilijk gaat vinden in het contact, zoals een vraag om vrienden te worden? Daarover nadenken helpt om zaken bespreekbaar te maken.’

➤ **Gewoon doen, dit soort onderzoek!**

‘Laat je niet weerhouden om dit type onderzoek te doen als het past bij je onderzoeksvraag. Het onderzoek is niet minder betrouwbaar of valide omdat je als onderzoeker je ervaringen deelt met de respondent. Je komt zo juist aan data die enorm valide zijn! Je komt veel dichterbij de kern van waar het onderzoek écht om moet gaan. Dat gaat je met een gestandaardiseerde vragenlijst niet lukken. Nooit.’

➤ **Plaats je onderzoek in een maatschappelijke context**

‘Trek je onderzoek breder dan wat je te weten komt over je doelgroep. Kijk ook naar wat je uitkomsten zeggen over de samenleving. Bijvoorbeeld over hoe we omgaan met mensen met een beperking. En waaraan het ligt dat we hen buitensluiten. Zeg dus ook iets over de context die eraan bijdraagt dat mensen het wel of niet redden. Zo vergroot je de maatschappelijke impact van je onderzoek.’

Verantwoording

Veel mensen hebben aan deze uitgave meegewerkt. De uitgave had niet tot stand kunnen komen zonder de hulp van de onderzoekers. Zij hielpen kiezen welke van de vele uitkomsten we in de etalage zouden leggen. Ook lieten zij ons over hun schouder meekijken naar hun belevenissen en ervaringen. Ook had dit boek er niet kunnen zijn, zonder de mensen die zich lieten portretteren. In woord en beeld. Het was indrukwekkend hoe dichtbij we mochten komen met de lens en onze persoonlijk vragen. Dat maakt dat hun verhaal over het leven met een beperking, een onuitwisbare indruk achterlaat.

Colofon

Idee en tekst: Cecile Vossen, Utrecht
Fotografie: Ringel Goslinga, Amsterdam
Vormgeving: Ontwerpstudio Spanjaard, Maartensdijk
Eindredactie: ZonMw, i.s.m. Marc van Bijsterveldt, Baarn
Drukker: Quantes, Rijswijk

ISBN 9789057631290

Uitgave ZonMw 2012

Teksten overnemen uit deze publicatie is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

1000/12/2012/ZW

Disability Studies in Nederland

Maakt zich sterk om disability studies in Nederland te verankeren. De organisatie stimuleert het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis over leven met een beperking in de samenleving. Dat draagt bij aan de nodige sociale veranderingen en verdere participatie en inclusie.

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

Disability Studies in Nederland

info@disabilitystudies.nl
Tel 06 19933345
www.disabilitystudies.nl

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
www.zonmw.nl

Nooit geweten. Nooit zo gemeten

Stemmen horen in je hoofd. Leven met dementie. Participeren met een verstandelijke beperking. Wat weten we daarvan? Deze uitgave brengt zeven opmerkelijke studies naar het leven met een beperking in beeld. In het boek lees je in vogelvlucht over deze disability studies en hun opbrengsten. Over de ervaringen van de onderzoekers met deze relatief nieuwe manier van onderzoek doen. En over het leven van mensen uit de onderzoeksgroep. Enkelen van hen zijn voor dit boek op indringende wijze geportretteerd. Hun verhalen maken de meerwaarde van de onderzoeken buitengewoon invoelbaar.

DISABILITY STUDIES

in Nederland

