Janny Beernink-Wissink: ‘Floreren’ Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Uitgeverij Eburon, Delft 2015 ISBN 9789059729926. (Verstandelijke beperking/AG) Zie ook: www.eburon.nl

Soort boek/Ziekte/stijl:
Ernstig verstandelijk beperkten verblijven grotendeels op instellingsterreinen. Ze leven in groepsverband en worden als groep behandeld en benaderd. Ze beschikken over weinig privacy en hebben weinig persoonlijke bezittingen. Hun leefruimte is vaak sterk ingeperkt en ze hebben regelmatig te maken met vrijheidsbeperkende maatregelen. Groeimogelijkheden worden genegeerd en vanuit de samenleving is er weinig tolerantie voor het anders-zijn van verstandelijk beperkten. "Het 'goede leven' staat hierdoor onder druk", stelt Beernink-Wissink. "Aan zowel het zorg-als het samenlevingsfront is er veel meer mogelijk dat het dagelijks leven van mensen met een ernstige beperking verrijkt." Bron:
http://www.vumc.nl/onderzoek/promoties/juli-2015/promotie-wissink/

Proefschrift van 239 pagina’s waarin de onderzoekster een nieuw paradigma in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen introduceert: *Floreren*.
Cover tekst: ‘Binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg is een kleine kwetsbare groep mensen met ernstige beperkingen die grotendeels op een instellingsterrein verblijft.

Het betreft mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Mensen met ernstige beperkingen ervaren structurele belemmeringen en weinig tolerantie vanuit de samenleving en de samenleving voelt zich onthand, machteloos en ‘gehandicapt’ ten opzichte van deze groep mensen. Onderzoek naar de meerwaarde van het burgerschapsparadigma voor deze kwetsbare groep mensen staat nog in de kinderschoenen. Er is weinig aandacht voor de mogelijkheden tot en de voorwaarden voor burgerschap voor mensen die ook met veel zorg en ondersteuning niet volledig kunnen participeren in de samenleving. In de studie zijn direct betrokkenen geïnterviewd over hoe het leven van mensen met ernstige beperkingen zou kunnen worden verrijkt. De theorie van Nussbaum – de capability approach – bleek hierbij behulpzaam. Nussbaums begrip ‘floreren’ kan als paradigma fungeren in de zorg voor mensen met ernstige beperkingen. Floreren betekent niet de mate van geïntegreerd zijn maar de mate van verrijking. Verrijking

vormt de sleutel voor goed leven. Een sleutel die kan leiden tot mogelijkheden die tot op heden vaak onbenut blijven. Het boek wil van betekenis zijn voor verwanten, belangenbehartigers, begeleiders, psychologen, orthopedagogen, artsen, (vak)therapeuten en beleidsmakers. Ook voor buurtbewoners, maatschappelijke organisaties, welzijnswerkers en vrijwilligers is dit boek toegankelijk.'

Want mensen die sterk afhankelijk zijn van zorg zijn óók burger. De onderzoekster maakt gebruik van de door Martha Nussbaum ontwikkelde *capability approach* om burgerschapsvisie en zorgethiek te verbinden. Die laatste twee beïnvloeden het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen namelijk steeds weer. Het proefschrift beschrijft dan ook een zoektocht naar verrijking, om überhaupt van burgerschap te kunnen spreken bij deze groep. Menselijke basisbehoeften en voorwaarden hiervoor worden uiteengezet.

Floreren verdiept het leven van medeburgers die feitelijk niet mee kunnen doen als medeburger. Bij *Floreren* gaat het niet om de mate van geïntegreerd zijn maar om de mate van verrijking. Verrijking als sleutel voor goed leven, een sleutel die kan leiden tot mogelijkheden die tot op heden vaak onbenut blijven. Floreren geeft inzicht en handvatten voor het anders of beter vormgeven van een goed leven voor de doelgroep.

Voor het onderzoek is zowel een theoretisch als praktijkonderzoek gedaan met behulp van kwalitatieve methoden. De uitkomst is dat de *capability apporach* en *Floreren* noodzakelijk zijn om mensen die sterk afhankelijk zijn van zorg ook burger te laten zijn.

Over de schrijfster:
Janny Beernink-Wissink (1960) studeerde orthopedagogiek en gezondheidszorgpsychologie. Zij werkte o.a. als orthopedagoge bij SiZaDorpgroep en was betrokken bij de zorg van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Momenteel werkt zij als gz-psycholoog bij GGNet met mensen met psychiatrische problemen en een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Ook maakt zij onderdeel uit van het onderzoeksplatform disability Studies, inclusie en belonging onder voorzitterschap van Jacqueline Kool en Doortje Kal. Zie ook pagina 239

Korte beschrijving:
Doel van de studie: Nagaan of de capability approach ook perspectief biedt op volwaardig burgerschap van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen.

Algemene onderzoeksvraag (pag.202):
Hoe kunnen de uitgangspunten van de burgerschapsvisie in het algemeen en de capability approach in het bijzonder worden toegepast op mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen? Hoe dient de zorg te worden georganiseerd en hoe kan de samenleving ruimte maken voor de eigenheid van deze specifieke groep mensen, zodat hun kwaliteit van leven wordt bevorderd en recht wordt gedaan aan hun waardigheid?

Deelvragen(pag.202-203):
Wat zijn de uitgangspunten van de capability approach en in welke zin kunnen deze worden beschouwd als een concretisering van de burgerschapsgedachte en de zorgethiek?

Wat is goede zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen vanuit het perspectief van verwanten, professionele hulpverleners en managers en welke condities en strategieën zijn nodig om deze zorg te realiseren in de praktijk?

Hoe kan de capability approach inspiratiebron zijn voor de praktijk van zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen?

Hoe kan de praktijk zodanig worden veranderd dat zij daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven en de waardigheid van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen?

Het begrip *Floreren* komt van Martha Nussbaum die de *capability approach* heeft ontwikkeld om burgerschapsvisie en zorgethiek te verbinden. Die laatste twee beïnvloeden het leven van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen steeds weer. De *capability approach* impliceert een brede visie op burgerschap: individualiteit en rechten enerzijds en zorgzaamheid en erkenning van afhankelijkheid anderzijds. Nussbaum pleit voor een samenleving waarin iedereen de mogelijkheid wordt geboden een waardig leven te leven. De capability approach wil voorwaarden (externe capabilities) bevorderen om een optimale ontplooiing van individuele potenties (interne capabilities) mogelijk te maken.

De onderzoekster wil duidelijk maken dat het daarbij gaat om de essentie van burgerschap. Ze onderbouwt haar verhaal met drie deelonderzoeken op basis van

grounded theory, analyse van interviews en actieonderzoek. Ze maakt gebruik van een case study van Anja. Anja's leefsituatie was beperkt geworden door talloze veiligheidsmaatregelen. Door haar begeleiders anders te laten kijken, haar opnieuw anders te ontmoeten, fleurde Anja op en ontstond er ruimte voor een beter leven. In de studie wordt dan ook geconcludeerd dat de uitgangspunten van de burgerschapsvisie in het algemeen en de capability approach in het bijzonder toepasbaar zijn in de zorg voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen Het begrip 'floreren' kan helpen de burgerschapsvisie ook voor deze groep toepasbaar te maken Bevestigd wordt dat zorg zodanig moet worden georganiseerd en de samenleving zodanig ruimte moet maken voor de eigenheid van deze specifieke groep mensen, dat hun kwaliteit van leven wordt bevorderd en recht wordt gedaan aan hun waardigheid
Het onderzoek benadrukt het belang van een andere visie op en organisatie van, waarbij het o.a. noodzakelijk is om reflectie en dialoog structureel in te zetten en ook te faciliteren. Er moet worden geïnvesteerd in familieparticipatie, hulp- en dienstverlening die deelname aan het dagelijkse leven beter mogelijk maken, een passend woningaanbod en ondersteunende voorzieningen in de samenleving. Ook moeten medeburgers worden voorgelicht over gewoon en goed burengedrag en het luisteren naar verhalen van deze personen. En dat moet gebeuren door zorg en samenleving. Verdere samenvatting van uitkomsten en aanbevelingen:
http://dare.ubvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/53051/abstract_dutch.pdf?sequence=4

Recensies/Extra:
http://www.vgn.nl/markant/artikel/23152 Mia Nijland: ' (…)In het kader van het Nationaal Programma Gehandicapten kan dit proefschrift bijdragen aan een gezondere leefstijl voor de doelgroep, preventie van gedragsproblemen en handelingsverlegenheid. Mogelijkheden voor participatie worden in een nieuw daglicht geplaatst waardoor 'eigen invloed' en 'meedoen' dichterbij komen voor alle betrokkenen. Klein beginnend, maar met perspectief op grote resultaten.
Persoonlijk zal ik de kennis uit dit boek helpen verspreiden en gebruiken voor scholing en methodiekontwikkeling. Daarnaast zet ik het op de agenda van het internationale samenwerkingsproject Enablin+ dat zich richt op een goed leven voor personen met complex intensive support needs (CISN).
Floreren, een verantwoord vliegwiel voor praktische acties. De zoektocht is nog niet ten einde, we kunnen verder op weg. Niet alleen de doelgroep maar ook hun naasten en begeleiders zullen zo verder tot bloei kunnen komen.'

http://www.vumc.nl/onderzoek/promoties/juli-2015/promotie-wissink/
http://www.eburon.nl/zoektocht_naar_goed_leven
http://dare.ubvu.vu.nl/handle/1871/53051