

Susanne Hauwert, Rosalie Metze
en Paulina Sedney

Zelfregie van mensen in
kwetsbare posities

Zelfregie, zelfredzaam zijn en eigen kracht; mensen worden steeds vaker geacht zelf het heft in handen te nemen en zich minder afhankelijk op te stellen, zowel richting overheid als richting professionele hulp- en dienstverlening. Dat geldt ook voor mensen die om bepaalde redenen afhankelijk zijn van anderen, zoals mensen die door verstandelijke of psychische beperkingen of door ouderdom moeilijker mee kunnen komen in de samenleving.

Wij beschrijven onze trio-promotie *Zelfregie van kwetsbare burgers*. Dit zijn drie onderzoeken die zelfregie als gemeenschappelijk thema hebben. De onderzoeken verschillen van elkaar, doordat ze ieder de nadruk leggen op een andere doelgroep: mensen met een ernstige meervoudige beperking, mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen en ouderen. We beschouwen dit traject als een interessant voorbeeld van onderzoek dat in en met de praktijk wordt uitgevoerd, waarna op wetenschappelijk niveau generaliseerbare conclusies getrokken kunnen worden die we vervolgens vertalen naar het HBO-onderwijs.

Dit artikel is gebaseerd op opgedane kennis en ontwikkelingen uit de eerste fase van onze onderzoeken. Eerst schetsen we de aanleiding en het wetenschappelijk kader, waarna we ingaan op de onderzoekstrajecten zelf en de link naar de praktijk en het onderwijs. De onderzoeken zijn verbonden aan de twee lectoraten Community Care en Outreachend werken en Innoveren, onderdeel van het domein Maatschappij en Recht van de Hogeschool van Amsterdam.

Aanleiding onderzoek

Verandering in beleid is een van de redenen waarom zelfregie in Nederland een actueel thema is. Door de introductie van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en Welzijn Nieuwe Stijl zijn lokale gemeenten op zoek (gegaan) naar wijzen waarop zij hun nieuw verkregen verantwoordelijkheid voor het welzijn van hun burgers kunnen organiseren. Niet de AWBZ faciliteert ondersteuning, maar de lokale overheid moet zorg dragen voor de participatie en integratie van burgers in de samenleving, inclusief die van burgers in een kwetsbare positie. Naast deze beleidsverandering is de laatste jaren een groeiend besef ontstaan binnen zorg- en welzijnsorganisaties dat de afhankelijkheid van de hulpverlening doorbroken moet worden door het hulp- en dienstenaanbod meer te richten op de eigen krachten van cliënten (GGZ Nederland, 2009; Kwekkeboom et al., 2006; Stam, 2012; Bouwes en Huber, 2010).

De focus op zelfregie van burgers is geen nieuw verschijnsel, ook niet in de wereld van zorg en welzijn (Van Nijnatten, 2006). Cliënten(belangen)organisaties, raden voor naastbetrokkenen en diverse professionele organisaties, gericht op emancipatie van kwetsbare burgers, maken zich daar al jaren sterk voor (Plooy et al., 2008). Toch is het – nog steeds – niet vanzelfsprekend dat mensen die afhankelijk zijn van anderen als volwaardig burger integreren in en meedoen aan de samenleving (Koops en Kwekkeboom, 2005; Verplanke en Duyvendak, 2010). Het blijkt geen eenvoudige opgave te zijn hen in hun dagelijks functioneren de ruimte te geven om zelf de regie te voeren en hun eigen ondersteuning te organiseren (Van Nijnatten, 2006).

RELATIONELE AUTONOMIE

Een aantal jaren geleden is door verschillende auteurs uit de filosofische stroming rondom het concept autonomie (o.a. Westlund, 2008; MacKenzie, 2008) de relationele component aan de term autonomie toegevoegd. Autonomie is een waardegeladen begrip waarbij van mensen verwacht wordt dat ze individuele vrijheid, privacy, keuzevrijheid, zelfbeschikking en morele onafhankelijkheid nastreven. De hiervoor genoemde auteurs bekritisieren deze verwachtingen omdat ze voorbij zouden gaan aan de interdependentie van mensen onderling. Met name burgers met een bepaalde kwetsbaarheid kunnen de verwachtingen, door hun afhankelijkheid van zorg van anderen, vaak niet waarmaken. Om te voorkomen dat zij om deze reden worden afgeschreven als zijnde niet-autonoom, minderwaardig en afhankelijk (MacKenzie, 2008) is de relationele component toegevoegd aan het begrip autonomie.

Het toegenomen beroep op eigen regie, maar ook de verzwakking van sociale verbanden, het verschrallen van de verzorgingsstaat en een ontoereikende visie van zorg- en dienstverleningsorganisaties door toenemende marktwerking maken dat maatschappelijke integratie van kwetsbare burgers vraagt om innovatie en gevarieerde vormen van ondersteuning (Plooy et al., 2008; Stam, 2012). In discussies over dit onderwerp wordt steeds meer de nadruk gelegd op het belang van een veranderende rol van formele en informele zorgaanbieders (Linders et al., 2008; Koops en Kwekkeboom, 2005; Stam, 2012) en die van de samenleving zelf (Koops en Kwekkeboom, 2005; Kal, 2001). Bovendien wordt ook de

noodzaak van veranderend onderwijs voor (aankomende) sociale professionals onderkend, zodat zij het 'zorgen voor' loslaten en leren 'zorgen dat' (Lectorenplatform Zorg en Welzijn, 2008).

Alvorens in te gaan op de drie promotie-onderzoeken bespreken we eerst de wetenschappelijke achtergrond van zelfregie.

Discussies over zelfregie

In Nederland komt 'zelfregie' steeds vaker terug in politieke en maatschappelijke discussies. Maar welke theorieën liggen ten grondslag aan de term zelfregie? Wanneer we in de Engelstalige literatuur zoeken, vinden we termen zoals *mastery*, *control* en *self-determination* (o.a. Kovach et al., 2004; Hobfoll et al., 2002; Skinner, 1996). Dit zijn termen die een wetenschappelijke traditie hebben in de psychologie, waardoor de focus sterk komt te liggen op individuele, emotionele en cognitieve processen. De context om een persoon heen krijgt minder aandacht. Dit lijkt logisch bij de term zelfregie, die impliceert dat je zelf, in je eentje, de regie moet voeren. Sociologische theorieën benadrukken echter dat individuen niet op zich staan en altijd beïnvloed worden door hun omgeving. Dit is nog sterker het geval bij mensen die in kwetsbaar makende situaties terechtkomen, zoals ouderen, mensen met psychiatrische problemen of mensen met fysieke en/of mentale beperkingen. Om zich te kunnen redden in het dagelijks leven hebben mensen met dergelijke kwetsbaarheden de hulp van anderen nodig, en zijn dus ook van deze andere mensen afhankelijk in het voeren van regie over hun leven (Becker, 1994). Een term die deze vorm van 'samenregie' volgens ons goed

omschrijft, is relationele autonomie (zie kader). Verschillende auteurs uit de filosofische stroming (o.a. MacKenzie, 2008 en Westlund, 2008) zien relaties als inherent onderdeel van autonomie. Er kan volgens hen geen sprake van autonomie zijn zonder verbinding met anderen. Door die verbindingen kunnen mensen een gevoel van eigenwaarde opbouwen, iets wat onontbeerlijk is voor autonomie en volgens ons ook voor zelfregie.

RESPECT

In de omgang met mensen met een bepaalde kwetsbaarheid dienen mensen uit de omgeving zich te realiseren dat ze niet kunnen weten hoe het is om in hun schoenen te staan, en dat ze de plicht hebben om de keuzes en daden van de persoon met een kwetsbaarheid te respecteren (MacKenzie, 2008). Ze hebben ook de plicht om te helpen uitvoering te geven aan deze keuzes wanneer de persoon daar zelf niet voor kan zorgen. MacKenzie pleit ervoor dat sociale professionals en leden van het sociale netwerk de autonomie van hun cliënt/naaste niet alleen respecteren, maar ook zo veel mogelijk bevorderen. Dit kunnen ze doen door rekening te houden met de achtergrond van de persoon in kwestie en door uit te zoeken of hij daadwerkelijk achter zijn beslissingen staat of zich laat beïnvloeden door anderen of hun negatieve beeld van zichzelf (MacKenzie, 2008). Dit wordt ook wel 'bemoeien met compassie' genoemd (Verkerk, 2001).

Het kan echter gevaarlijk zijn sociale relaties te idealiseren, aangezien ze zowel positieve als negatieve invloed kunnen uitoefenen op de autonomie van

een persoon (Barvosa-Carter, 2007). Familieleden, vrienden of peers kunnen (gewild of ongewild) druk uitoefenen op een persoon om keuzes te maken waar hij zelf niet achter staat (Ho, 2008). Dergelijke repressieve, sociale relaties kunnen de ontwikkeling van een persoon in sterke mate belemmeren (MacKenzie, 2008) en personen met een kwetsbaarheid zijn hier vaak extra gevoelig voor. Ook in de relatie tussen sociale professionals en hun cliënten kunnen verschillen in macht, opleiding, levenservaring, cultuur, opleidingsniveau en sociale status ervoor zorgen dat de autonomie van de cliënt, ongewild, beperkt wordt (MacKenzie, 2008). Deze kanttekeningen bij de invloed die sociale relaties op een persoon kunnen hebben, geven het belang aan van het elkaar benaderen met het nodige respect (zie kader). De mate waarin een persoon met een kwetsbaarheid kan leven volgens zijn of haar eigen normen, waarden en wensen hangt onder andere af van de steun, motivatie of tegenwerking die deze persoon krijgt vanuit zijn omgeving (Barvosa-Carter, 2007); het hangt dus af van de mate waarin hij als persoon gerespecteerd wordt.

De relatie tussen afhankelijkheid, zelfregie, autonomie, sociale relaties en ondersteuning vanuit professionele hulpverleners staat centraal in de drie onderzoeken die we beschrijven. Zo willen we een beeld geven van verschillende doelgroepen en hoe zelfregie er in verschillende omstandigheden uit kan zien.

Drie onderzoeken naar zelfregie

In de drie onderzoeken naar zelfregie van kwetsbare burgers onderzoeken wij hoe verschillende groepen kwetsbare burgers zelf regie kunnen voeren over hun leven

en wat de rol van de sociale professional daarbij kan zijn. Verschillen kunnen bijvoorbeeld zitten in de mate van afhankelijkheid: bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen is altijd sprake van een grote mate van afhankelijkheid van anderen, bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen fluctueert die afhankelijkheid dikwijls, terwijl bij kwetsbare ouderen de afhankelijkheid steeds meer toeneemt naar mate iemand ouder wordt. Naast de verschillen willen we ook de overkoepelende elementen in beeld brengen. Dit algemene beeld van zelfregie en het zicht op de verschillen per doelgroep kunnen worden gebruikt in zowel de praktijk als het onderwijs aan sociale professionals.

Onderzoek 1: Ruimte voor zelfregie bij mensen met Ernstige Meervoudige Beperkingen (EMB)

Kenmerkend voor mensen met EMB¹ is dat zij zowel een ernstige verstandelijke beperking als ernstige motorische en vaak sensorische beperkingen hebben. Bijkomend hebben mensen met EMB over het algemeen zintuiglijke beperkingen, lichamelijke aandoeningen en ziektes. Dit betekent een sterk verminderde tot totaal afwezige zelfredzaamheid. Zij hebben een verstandelijke ontwikkelingsleeftijd tot 24 maanden en zijn door de complexe problematiek in grote mate afhankelijk (Petry et al., 2007; Claes in Maes, 2011). De ernst van de beperkingen heeft tot gevolg dat verbale communicatie niet mogelijk is (CCE, 2010). Deze groep mensen communiceert alleen via gezichtsuitdrukkingen, geluiden, bewegingen, lichaamshouding of spierspanning (Vos et al., 2010). Mensen om hen heen moeten hen

verstaan door hun aanwijzingen te interpreteren. Het waarnemen en het interpreteren van de gedragingen van mensen met EMB worden gekleurd door het eigen referentiekader van de betekenisgever (Dam en Roemer, 2004). De beperkte communicatiemogelijkheden van mensen met EMB maakt dat ze voor het uitoefenen van hun eigen regie en zeggenschap afhankelijk zijn van anderen. Om die reden richt het onderzoek zich op de 'ruimte' voor eigen regie. Anderen moeten hen verstaan, hun aanwijzingen interpreteren en in de reactie daarop, de gemaakte keuzes respecteren (Bambara et al., 1998).

In april 2011 is Susanne Hauwert, werkzaam in de zorg voor mensen met EMB, een onderzoek naar de ruimte voor eigen regie bij mensen met EMB gestart. De aanleiding was de constatering dat wetenschappelijke kennis over processen van betekenisgeving rondom zelfregie bij deze mensen nog ontbreekt. Kennis over denken en spreken over zelfregie bij mensen met EMB kan een belangrijke bijdrage leveren aan de vormgeving van de begeleiding van, en de dagelijkse omgang met, mensen met EMB, indien ruimte geven voor zelfregie het doel is.

Regie voeren over het eigen leven en/of invloed hebben op dat wat er in je leven gebeurt is voor mensen met EMB, door de ernst van de beperkingen en hun sterke afhankelijkheid van anderen, niet vanzelfsprekend.

Zelfregie wordt vanuit de psychologische en pedagogische invalshoek vaak gezien als iets van een mens zelf. In dit onderzoek wordt echter specifiek uitgegaan van de 'ruimte' voor zelfregie. Die ruimte kan groter of kleiner worden

¹
In Nederland leven (medio 2000) naar schatting 11.000 mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB). Van deze mensen wonen ongeveer 1300 thuis bij hun ouders en 8200 in een zorgvoorziening (CCE 2010, Vlaskamp 2002).

(empoweren/disempoweren). Zelfregie vindt volgens deze opvatting plaats in de relatie tussen mensen, tussen de persoon met EMB en de ander. De ruimte voor eigen regie wordt beïnvloed door de relatie die ze met elkaar hebben, door de machtsverhoudingen tussen beiden en door de autonomie van beiden. Ook de durf van de professional om wel of geen risico's te nemen en wel of geen probeerruimte te creëren bepaalt de ruimte die een persoon met EMB krijgt voor zelfregie (Ruyter, 2007). Maar de belangrijkste factor is het respect voor de vreemde ander (Reinders, 2010).

Onderzoek 2: Zelfregie van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen

In april 2011 startte het promotie-onderzoek *Who knows?!²* naar de ervaren zelfregie van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Doel van het onderzoek is het zoeken naar mogelijkheden voor het versterken van de (ervaren) zelfregie van mensen die cliënt zijn in de langdurige psychiatrie. De focus ligt hierbij op de inzet van ervaringsdeskundigheid.

Het onderzoek is gestart naar aanleiding van de vraag van professionals en ervaringsdeskundigen om hun praktijken te volgen. Steeds vaker werken zij samen als collega's binnen een team maar ze ervaren diverse knelpunten, onder andere rondom onduidelijke taakverdeling en verantwoordelijkheden maar ook rondom rolwisseling (van cliënt naar collega) en stigmatisering. In het begin van het onderzoek bleek dat diverse betrokkenen behoefte hadden aan werkwijzen nadrukkelijker gericht op ervaringsdeskundigheid. Dit is de reden dat het *Wellness Recovery Action Plan* (WRAP) aan het

onderzoek is toegevoegd. WRAP is een zelfhulpinstrument, waarbij zelfregie en ervaringsdeskundigheid van mensen met een psychiatrische aandoening centraal staan (Boertien et al., 2012). Een WRAP wordt vaak in groepen uitgewerkt, waarbij het eigen verhaal en dat van anderen als voorbeeld of inspiratiebron dient. Dit proces wordt door ervaringsdeskundige facilitators ondersteund die zelf ook ervaring hebben met herstel en WRAP en die zijn getraind om anderen te ondersteunen in dit proces. WRAP is ontwikkeld in Amerika door mensen die zelf langdurig cliënt zijn (geweest) van de psychiatrie maar zich niet gehoord en geholpen voelen. Inmiddels is WRAP in diverse landen geïntroduceerd, waaronder Nederland.

De centrale vraag van het onderzoek is gericht op de wijze waarop cliënten, ervaringsdeskundigen en reguliere professionals in de langdurige ggz de inzet van WRAP ervaren met betrekking tot de zelfregie van cliënten.

Het onderzoek vindt plaats bij twee grote GGZ-organisaties en volgt vijf multidisciplinaire teams die (gaan) werken met WRAP. Het betreft een kwalitatieve multicasestudie. In een periode van anderhalf jaar worden middels drie rondes van reflexieve interviews cliënten (WRAP-deelnemers), ervaringsdeskundigen (WRAP-facilitators), professionals en andere betrokkenen onder andere bevraagd over hun ervaringen, knelpunten en succesfactoren in relatie tot het voeren van zelfregie van cliënten. Aangezien WRAP onlangs in Nederland is geïntroduceerd, kan zo nog impliciete kennis expliciet gemaakt worden. In dit onderzoek wordt

2.

In november van hetzelfde jaar werd het promotie-onderzoek uitgebreid met het RAAK-onderzoek dat dezelfde titel draagt. Aan het RAAK-project *Who Knows?!* nemen naast de chronische psychiatrie ook organisaties voor verslavingszorg en de maatschappelijke opvang deel.

getracht een overzicht te geven vanuit de perspectieven van de verschillende respondentgroepen om zo een gezamenlijk verhaal op te schrijven.

Wat kan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening kwetsbaar maken? Mensen die cliënt zijn in de langdurige psychiatrie, verkeren over het algemeen in een achterstandspositie (GGZ Nederland, 2009) en voeren weinig regie met betrekking tot het nemen van betekenisvolle besluiten die het dagelijkse leven aangaan (Cook en Jonikas, 2002; GGZ Nederland, 2009). Dikwijls spelen nog andere problemen op diverse levensgebieden, zoals moeite hebben met het vinden of behouden van werk, met sociale contacten en/of met (zelfstandig) wonen (GGZ Nederland, 2009). Daarnaast is vaak sprake van eenzaamheid, stigmatisering en sociale uitsluiting (Landelijk Platform GGz, 2011). Onderzoek naar wat cliënten die langdurig afhankelijk zijn van de ggz belangrijk vinden voor de kwaliteit van hun bestaan wijst op factoren die invloed hebben op hun ervaren zelfregie. Zij vinden het vooral belangrijk greep te krijgen op hun eigen leven, toekomstperspectief te hebben en op een adequate manier te leren omgaan met zichzelf en hun (psychische) problemen (Boevink et al., 1995).

Zelfregie wordt beschreven als een belangrijk element van herstel, zoals gedefinieerd door herstelbewegingen, onder andere door de HEE-beweging (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid) (Boevink et al., 2002). Herstel wordt vanuit deze definitie omschreven als grip krijgen op het eigen leven ondanks het feit dat symptomen van de aandoening niet volledig onder controle zijn. Het gaat om het opnieuw ontwikkelen van vaardigheden en het

weer oppakken van betekenisvolle relaties, rollen en doelen in het leven. Dikwijls is dit een gecompliceerd, onvoorspelbaar en tijdrovend proces dat niet rechtlijnig verloopt. Volgens herstel- en cliëntenbewegingen moet de regie over het herstelproces niet worden overgenomen van de cliënt (Boevink et al., 2002). Voor periodes waarin eigen regie voeren nauwelijks of niet mogelijk is, kan de regie overgedragen worden aan anderen. Deze overdracht van regie wordt georganiseerd door de persoon zelf. Vanuit deze herstelvisie blijft idealiter de regie dus bij de persoon zelf.

Onderzoek 3: Zelfregie bij kwetsbare ouderen

Sinds december 2010 loopt een onderzoek naar de versterking van de (ervaren) zelfregie bij kwetsbare ouderen. De interventie die we onderzoeken is de Eigen Kracht-conferentie (EK-c), een bijeenkomst waarin de oudere en zijn/haar sociale netwerk zelf een plan opstellen om de kwesties die spelen aan te pakken. Dit onderzoek is geïnitieerd door ouderen van de actiegroep WOUW (Wijze Oude Wijven). Zij signaleerden bij hun achterban de angst voor controleverlies bij toenemende afhankelijkheid van formele of informele zorg. De EK-c leek hen een goede methode om de controle te behouden of terug te krijgen en tegelijkertijd de verbinding met het sociale netwerk te versterken. De twee initiators zijn van begin tot einde bij het onderzoek betrokken.

De centrale vraag van het onderzoek bestaat uit twee delen: 1. Hoe ervaren ouderen, leden van hun sociale netwerk en sociale professionals de invloed van de EK-c op de zelfregie van de oudere? 2. Hoe kunnen we de bevindingen relateren aan de

theoretische concepten empowerment, relationele autonomie en veerkracht? We hanteren een kwalitatieve onderzoeksmethodologie, met diepte-interviews met de ouderen, leden van het sociale netwerk en hulpverleners, en met focusgroepgesprekken. Zo kunnen we het beste zicht krijgen op de *ervaringen* van de betrokkenen met betrekking tot het voeren van regie.

Ouderen van Ouderennet VUmc en partners hebben hierover de notitie *Precisering van enkele kernbegrippen* geschreven, die we als uitgangspunt gebruiken. Volgens hen is kwetsbaarheid geen persoonskenmerk en geen permanente staat van zijn. Een gevoel van kwetsbaarheid kan veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een toenemende afhankelijkheid van anderen, een situatie waarin een oudere overvraagd wordt in het voor zichzelf opkomen of de regie moeten voeren, of het wegvallen van mensen om hen heen. Wanneer in deze situaties goede ~ formele en informele ~ oplossingen worden gevonden en de oudere gewend is geraakt aan de (vaak onvermijdelijke) veranderingen, kan het gevoel van kwetsbaarheid afnemen, waarna dat gevoel door nieuwe ontwikkelingen of achteruitgang weer kan toenemen.

Ook de invulling van zelfregie hebben de genoemde ouderen in hun notitie opgenomen. Zij geven aan dat regie juist belangrijk wordt op het moment dat er iets verkeerd gaat in je leven of dat je afhankelijker wordt. Op zulke momenten is het behoud van waardigheid en identiteit van uitermate groot belang door aan te kunnen geven wat je belangrijk vindt en hierin gerespecteerd te worden. Dit is echter niet gemakkelijk. Wanneer iemand het (structureel of tijdelijk) te moeilijk vindt om de regie te

voeren, is het belangrijk dat hij of zij de regie met een gerust hart aan iemand kan overdragen waar hij of zij vertrouwen in heeft. Eigen regie kan dus ook heel goed betekenen dat een oudere de controle behoudt met ondersteuning van of vertegenwoordigd door zijn of haar naasten.

In het onderzoek naar EK-c's voor ouderen proberen we verder in te vullen hoe ouderen zelfregie zien, wat ze daarin belangrijk vinden en hoe de EK-c hieraan zou kunnen bijdragen.

Wetenschap, onderwijs en praktijk

De trio-promotie is, zoals gezegd, verbonden aan de twee lectoraten Community Care en Outreachend werken en Innoveren binnen het Kenniscentrum Maatschappij en Recht. De koppeling aan twee lectoraten maakt dat dit een project is waar op allerlei manieren vanuit het kenniscentrum geparticipeerd kan worden. Medewerkers van beide lectoraten ~ lectoren, onderzoekers en docenten ~ zijn nauw betrokken bij dit project. Ook buiten het kenniscentrum komen docenten, studenten en mensen uit het werkveld op verschillende manieren met onze onderzoeken in aanraking.

In het beroepenveld worden door onze onderzoeksactiviteiten nieuw ontwikkelde inzichten en kennis verspreid. Door het project dat zich richt op zelfregie bij ouderen bijvoorbeeld maken zowel sociale professionals als de ouderen zelf kennis met de Eigen Kracht-conferentie, een model waar voorheen nog niet mee gewerkt werd. Hetzelfde geldt voor de WRAP-methode die als onderdeel van het onderzoek geïntroduceerd wordt in GGZ-organisaties. Zo verloopt een belangrijk deel van de disseminatie via

de organisaties die betrokken zijn bij onze onderzoeken.

Dat geldt ook voor de disseminatie in het onderwijs. Betrokkenen uit de praktijk, zoals sociale professionals en ervaringsdeskundigen, geven gastcolleges over hun ontwikkelende praktijken bij diverse opleidingen, waaronder Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, de master Social Work en de minor Outreachend Werken. Daarnaast voeren docenten en studenten (deel)onderzoeken uit waarin ze kennis maken met de thema's van onze projecten en deze thema's uitwerken. De ruwe data van de onderzoeken van de (minor) studenten leveren een belangrijke bijdrage aan onze promotieonderzoeken. De docenten komen door de begeleiding van deze studenten in aanraking met de onderzoeken. Ze nemen kennis van de inhoud van de projecten en maken het proces mee van onderzoek doen in de praktijk, wat door de dynamiek in het werkveld flexibel van aard moet zijn. Veel docenten hebben hier zelf geen ervaring mee en vinden het interessant en leerzaam om te zien hoe een dergelijk actieonderzoek verloopt. Verder worden docenten betrokken bij het meedenken over de vertaling van de opgedane kennis naar het onderwijs, door samen onderwijsprogramma's, toolkits en trainingen te ontwikkelen.

Conclusie

Tijdens de eerste fase van onze trio-promotie is duidelijk geworden dat de onderzoeken op natuurlijke wijze hun weg vinden naar onderwijs door studenten en docenten bij de onderzoeken te betrekken en door het opnemen van de resultaten in onderwijsprogramma's. Ook is er een sterke verbinding met de praktijk, waaruit alle drie de

onderzoeken voortkomen. De weg naar de wetenschappelijke wereld lijkt ingewikkelder te zijn. De komende periode gebruiken we dan ook om hierin onze positie te bepalen. Onze focus op zowel de promotie als het onderwijs en de praktijk kan helpen in de zoektocht bij het bepalen hoe praktijkgericht promotieonderzoek vanuit hogescholen kan worden verricht.

Literatuur

- Bambara, L.M., Cole, C.L. en Koger F. (1998). Translating self-determination concepts into support for adults with severe disabilities. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, vol. 23, no. 1, pp. 27-37.
- Barvosa-Carter, E. (2007). Mestiza autonomy as relational autonomy: ambivalence & the social character of free will. *The Journal of Political Philosophy*, vol. 15, no. 1, pp. 1-21.
- Becker, G. (1994). The oldest old: Autonomy in the face of frailty. *Journal of Aging Studies*, vol. 8, no. 1, pp. 59-76.
- Boertien, D., Bakel, M. van en Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland. Een herstellmethode bij psychische ontwrichting. *Medium voor GGZ en verslavingszorg*, vol. 67, no. 5, pp. 276-283.
- Boevink, W.A., Wolf, J.R.L.M., Nieuwenhuizen, Ch. van en Schene, A.H. (1995). Kwaliteit van leven van langdurig van ambulante zorg afhankelijke psychiatrische patiënten. Een conceptuele verkenning. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, vol. 37, no. 2.
- Boevink, W.A., Beuzekom, J. van, Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein Bramel, M., Kole, M., Loo, N. te,

- Scholtus, S. en Wal, C. van der (2002). *Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Centrum voor Consultatie en Expertise (2010). *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan (VKvB) voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB). Vragenlijst, toelichting, scoreformulieren en verantwoording*. Utrecht: CCE UNH.
- Cook, J.A., Jonikas, J.A. (2002). Self-Determination Among Mental Health Consumers/Survivors: Using Lessons From the Past to Guide the Future. *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 13, no. 88, pp. 87-95.
- Copeland, M.E. (2011, rev.). *Wellness Recovery Action Plan. WRAP. A system for monitoring, reduction and eliminating uncomfortable or dangerous physical and emotional difficulties*. Peach Press.
- Dam, L. van en Roemer, M. (2004). *Verstaanbaar maken. Communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) handicap. Een inventarisatie en overdracht van ervaringskennis*. Maastricht: Universitaire pers Maastricht.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian Journal for Caring Science*, vol. 22, pp. 128-135.
- Hobfoll, S.E., Schröder, K.E.E., Wells, M. en Malek, M. (2002). Communal versus individualistic Construction of sense of mastery in facing life challenges. *Journal of Social and Clinical Psychology*, vol. 21, no. 4, pp. 362-399.
- Huber, M., Bouwes, T., Dompig, M., Marzkoui, N. el en Lochtenberg, M. (2010). *Gewoon Doen. Je Eigen Stek: wonen in zelfbeheer*. Hoofdstuk in: Steyaert, J. & Kwekkeboom, R. (2010). *Op zoek naar duurzame zorg*. Utrecht: Movisie.
- Kal, D. (2001). *Kwartiermaken*. Amsterdam: Boom.
- Kovach, A.C., Becker, J. en Worley, H. (2004). The impact of community health workers on the Self-determination, Self-sufficiency, and Decision-making ability of low-income women and mothers of young children. *Journal of Community Psychology*, vol. 32, no. 3, pp. 343-356.
- Kwekkeboom, M.H. (red.), Boer, A.H. de, Campen, C. van & Dorrestein, A. (2006). *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Landelijk Platform GGZ (2011). *Kanteling Wmo. Iedereen doet mee. Mensen met psychiatrische problematiek en het Wmo beleid*. (<http://www.platformggz.nl/lpggz/download/o-ggz-spiegel/handreikingde-kanteling-ggz-versie-2-eb.pdf>).
- Lectorenplatform Zorg en Welzijn (2008). *Wet maatschappelijke ondersteuning, met het accent op meedoen*. Eindhoven. (http://www.lectorenzorgenwelzijn.nl/2008_10_lectorenzorgenwelzijnWMOmanifest.pdf).
- Mackenzie, C. (2008). Relational Autonomy, Normative Authority and Perfectionism. *Journal of Social Philosophy*, vol. 39, no. 4, pp. 512-533.

- Maes, B., Vlaskamp, C. en Penne, A. (2011). *Ondersteuning van mensen met ernstige meervoudige beperkingen, handvatten voor een kwaliteitsvol leven*. Leuven/ Den Haag: Acco.
- Nijnatten, C. van (2006). Opvoeding tot autonomie. Over de rol van het algemeen maatschappelijk werk. *Maatwerk*, no. 7, p. 4-7.
- Platform EMG (2010). *Omschrijving van Ernstig Meervoudig Beperkt*. (www.emgplatform.nl)
- Reinders, H.S. (2010). *Geen leven zonder vriendschap, over mensen met een ernstige beperking*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Ruijter, W. de, Flikweert, D., Ruigrok, H. (2007). *Kiezen delen, over keuzes maken, ondersteuning, leren en probeerruimte*. Vilans/princenhofgroep.
- Schuurman, M. (2010). *Omvang en samenstelling van de groep mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB), resultaten van een voorstudie*. Kalliope Consult.
- Skinner, E.A. (1996). A Guide to Constructs of Control. *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 71, no. 3, pp. 549 – 570.
- Stam, M. (2012). *Geef de burger moed. Outreachend werken in tijden van transformatie van de verzorgingsstaat*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, Lectoraat Outreachend werken en Innoveren.
- Verkerk, M.A. (2001). The Care Perspective and Autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 4, pp. 289-294.
- Verplanke, L. & Duyvendak, J.W. (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vos, P., Cock, P. de, Petry, K., Noortgate, W. van den, Maes B. (2010). What makes them feel like they do? Investigating the subjective well-being in people with severe and profound disabilities. *Elsevier Research in Developmental Disabilities*, vol. 31, pp. 1623-1632.
- Westlund, A.C. (2009). Rethinking relational autonomy. *Hypatia*, vol. 2, no.4 pp. 26-49.