

‘Tussen droom en daad...’



**Een onderzoek naar de geestelijke verzorging aan mensen met een
verstandelijke beperking in de extramurale setting**

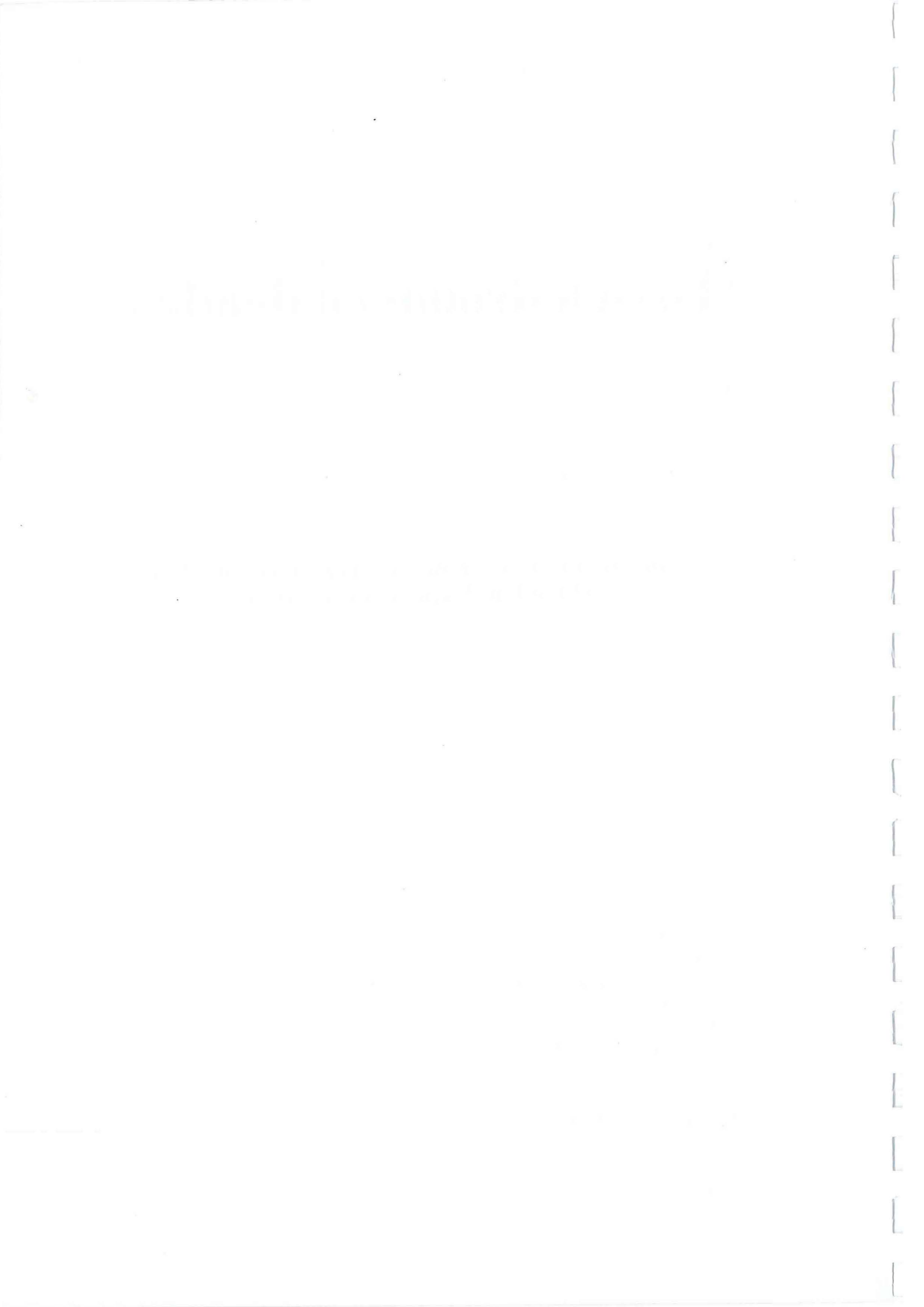
Marianne Burger

‘Tussen droom en daad...’

**Een onderzoek naar de geestelijke verzorging aan mensen met een
verstandelijke beperking in de extramurale setting**

Marianne Burger
Studentnummer 0041971
Scriptie Master Geestelijke Verzorging
Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Eerste begeleider: prof. dr. Hetty Zock
Tweede begeleider: drs. Barbara Boudewijnse

Schilderij voorblad: DroomGenoten
Gebruikt met toestemming van de stichting DroomGenoten Nederland.



Voorwoord

Tijdens mijn zoektocht naar een passende illustratie voor het voorblad, trof mij het schilderij op de website van 'DroomGenoten'. Het schilderij verbeeldt waar ik min of meer naar op zoek was: mensfiguren tussen verschillende woningen midden in de samenleving. Dit schilderij heeft nog een extra dimensie, namelijk een mensfiguur die lijkt te dromen. Toen ik verder las bleek DroomGenoten Nederland een stichting te zijn die mensen met een beperking ondersteunt om in de samenleving een goede woonplek te realiseren. Het doel is om daar gelukkig te worden. Kleinschalig wonen en de regie voeren over het eigen leven staan daarbij centraal.

Dit riep bij mij associaties op met het 'burgerschapsparadigma' in de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking en het daarbij aansluitende ideaal van vermaatschappelijking van de zorg. Het wonen en deelnemen aan de samenleving zou de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking verhogen. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking heeft het wonen in de samenleving ook daadwerkelijk geleid tot een verbetering van de kwaliteit van bestaan. Voor anderen is leven in de samenleving echter niet haalbaar of wenselijk. Niet iedereen heeft dezelfde droom en soms zijn dromen niet (helemaal) realiseerbaar. Dit bracht me bij de titel van de scriptie: 'Tussen droom en daad...'.¹

Ook op de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking is de titel van toepassing. Geestelijk verzorgers in dit werkveld voelen zich soms gebonden aan wettelijke regels of beleidsbepalingen. De invulling die ze aan hun vak zouden willen geven blijkt in de praktijk niet altijd realiseerbaar te zijn. Vooral in de extramurale setting ervaren geestelijk verzorgers knelpunten bij de uitvoering van hun werkzaamheden.

En dan de laatste droom die nu gelukkig werkelijkheid is geworden. Ruim tien jaar geleden ben ik gaan werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Na allerlei functies te hebben bekleed werd ik bijna vijf geleden aangesteld als geestelijk verzorger in dit werkveld. Dat was het moment om de studie Master Geestelijke Verzorging, waar ik jaren eerder aan begonnen was, weer op te pakken. Het schrijven van een afstudeerscriptie bleek voldoende te zijn om de studie af te ronden. Dat moest toch mogelijk zijn... En het is gelukt! Na vele onderbrekingen - 'want tussen droom en daad...' - is hier het eindproduct.

Nu de scriptie is afgerond, wil ik graag alle mensen die mij op welke manier dan ook hebben geholpen of gesteund bedanken. Gedurende het schrijven van de scriptie heb ik de betrokkenheid ervaren van vrienden, familie en collega's. Bedankt daarvoor.

Zonder anderen tekort te willen doen wil ik een aantal mensen in het bijzonder noemen. Allereerst zijn dat de informanten van de verschillende instellingen. Zonder jullie medewerking was

¹ De titel is een zinsnede uit het gedicht 'Het Huwelijk' van Willem Elsschot, waarin staat: '...want tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren...'.
1

deze scriptie niet tot stand gekomen. Dank voor jullie openhartigheid en enthousiasme. Dat stimuleerde mij om door te gaan.

Daarnaast wil ik natuurlijk Hetty Zock bedanken, die mij niet alleen heeft begeleid bij het schrijven van de scriptie, maar me vooral ook heeft gemotiveerd om door te zetten. Hetty, je kritiek was altijd opbouwend en je adviezen waren steeds relevant. Dank je wel. Ook wil ik mijn tweede begeleidster, Barbara Boudewijnse, bedanken. Barbara, jouw heldere blik en de manier waarop je steeds structuur wist aan te brengen in het geheel, gaven mij houvast. Dank je wel.

Verder wil ik Janneke Bremer, Marleen Kloppenburg en Harm Siebesma bedanken. Jullie hebben de moeite willen nemen om de scriptie door te lezen en elk op jullie eigen wijze het geheel van commentaar voorzien. Dank jullie wel, het heeft me echt verder geholpen.

Als laatste, maar eigenlijk op de eerste plaats, wil ik Dirk-Jan, Pim en Jorn bedanken. Jullie hebben door dik en dun met mij meegeleefd en geleden. Mannen, jullie zijn mij intens dierbaar.

Marianne Burger

Zwolle, juni 2011

Inhoudsopgave

Inleiding	7
Hoofdstuk 1 Ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg	11
1.1 Definitie van verstandelijke handicap	12
1.2 Prevalentie en heterogeniteit	14
1.3 Van patiënt naar burger	18
1.4 Vermaatschappelijking	24
1.5 Samenvatting	30
Hoofdstuk 2 Geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking ...	31
2.1 Geestelijke verzorging als zorg voor zin	32
2.2 Ontwikkelingen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking .	38
2.2.1 Van pastoraat naar zorg voor zin	38
2.2.2 Het overheidsbeleid	40
2.2.3 Wetgeving en financiering	41
2.3 Zorg voor zin bij mensen met een verstandelijke beperking	43
2.3.1 Zingeving en zinbeleving	43
2.3.2 Emotionele ontwikkeling	45
2.3.3 Communicatie	51
2.3.4 Het levensverhaal	56
2.3.5 Zingevingdiagnostiek	58
2.4 Werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg	61
2.5 Samenvatting	64
Hoofdstuk 3 Opzet en uitvoering van het onderzoek	67
3.1 Onderzoeksmethode: kwalitatief empirisch onderzoek	68
3.2 Informanten	69
3.3 Werkwijze tijdens het onderzoek	72
3.4 Resultaten	73
3.4.1 Werkzaamheden van de geestelijk verzorger	73
<i>Samenvatting</i>	84
3.4.2 Hoe ervaren geestelijk verzorgers hun werk?	86
<i>Samenvatting</i>	98

Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen	101
4.1 Onderzoeksresultaten	101
4.2 Discussie en aanbevelingen	104
Bibliografie	111
Bijlage 1 Beschrijving van de onderzochte instellingen.....	115
Bijlage 2 Topiclijst bij het empirisch onderzoek	121

Inleiding

De visie op mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen jaren aan verandering onderhevig geweest. Dit heeft ertoe geleid dat er momenteel wordt uitgegaan van het zogenaamde 'burgerschapparadigma'. In dit paradigma beschouwt men de verstandelijk gehandicapte mens als medeburger die de gelegenheid moet krijgen optimaal te participeren in de samenleving. Belangrijke uitgangspunten van het burgerschapparadigma zijn keuzevrijheid en zelfbeschikking van de cliënt. De vraag van de cliënt is bepalend geworden voor de zorgverlening en de zorg is hiermee geïndividualiseerd. Dit alles zou de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking kunnen vergroten.

Met het beleid van vermaatschappelijking van de zorg haakt de overheid in op het burgerschapparadigma en de kwaliteit van bestaan. Het streven naar participatie en integratie in de samenleving heeft geleid tot ontmanteling van grote instellingen (deinstitutionalisering). Door deze deconcentratie ontstaan er allerlei kleinere woonvormen in de regio waar zoveel mogelijk 'zorg op maat' wordt geleverd. Ondanks de vele positieve aspecten van deze ontwikkelingen lijkt de gewenste sociale integratie of inclusie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving nog niet tot stand te komen.

Bovenstaande ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vragen van de professionele begeleiders en dus ook van de geestelijk verzorger andere/meer competenties. Cliënten moeten hun weg gaan vinden in de samenleving en kunnen daarbij al of niet professionele ondersteuning nodig hebben.

Op het gebied van de geestelijke verzorging worden er vooral initiatieven ontplooid om voor de cliënten die dat wensen aansluiting te zoeken bij plaatselijke kerken of geloofsgemeenschappen. Dit gebeurt met wisselend succes. De draagkracht van de religieuze groeperingen is soms beperkt. Vaak blijken de contacten van enkele bereidwillige vrijwilligers af te hangen, waardoor de initiatieven niet worden gecontinueerd en het dus ook niet leidt tot de gehoopte sociale integratie in die kerken of geloofsgemeenschappen. Daar komt bij dat een kerk of geloofsgemeenschap geen zorginstelling is. Juist door hun beperking vragen verstandelijk gehandicapten op het gebied van levensbeschouwing deskundige begeleiding, ook op het gebied van geestelijke verzorging.

Een ander probleem is dat zingeving en levensvragen een groter gebied bestrijken dan het geloof. Door de secularisering, de individualisering van zingeving en de toenemende levensbeschouwelijke pluraliteit, wordt de groep verstandelijk gehandicapten die niet bij een kerk of geloofsgemeenschap aangesloten is, of wil zijn, steeds groter. De vraag is wie er in de extramurale setting, dus buiten de instelling, verantwoordelijk is voor de geestelijke verzorging aan deze groep mensen.

Als geestelijk verzorger in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking heb je te maken met de situatie dat cliënten steeds vaker het instellingsterrein (gaan) verlaten en in kleinschalige woonvoorzieningen midden in de samenleving gaan wonen. In deze scriptie wil ik onderzoeken hoe geestelijke verzorging kan aansluiten bij de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik wil me daarbij vooral richten op het centrale begrip dat de motor lijkt te zijn van alle veranderingsprocessen in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking namelijk: vermaatschappelijking. Vermaatschappelijking zou een bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. In hoeverre is integratie in de samenleving op het gebied van zingeving en levensvragen voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk en/of wenselijk en wat kan geestelijke verzorging daaraan bijdragen?

Doelstelling en vraagstelling

Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de mogelijkheden en knelpunten die zich voordoen bij het verlenen van geestelijke verzorging vanuit de instelling aan cliënten in de extramurale setting.

De algemene vraagstelling van het onderzoek is: Welke veranderingen zijn er waar te nemen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (zijn gaan) wonen?

De deelvragen bij de vraagstelling zijn:

- Waar liggen momenteel de accenten in de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg?
- Hoe wordt aan de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking in de extramurale setting vorm en inhoud gegeven?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden zal ik beginnen met een uiteenzetting van de ontwikkelingen in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Bij mijn beschrijving zal ik de jaren zeventig van de vorige eeuw als uitgangspunt nemen, omdat toen de eerste kritieken op de institutionele zorg hoorbaar werden. Uiteindelijk leidde deze kritieken tot een beleid van vermaatschappelijking van de zorg. Het doel van vermaatschappelijking is het optimaliseren van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking een zo normaal mogelijk leven leiden en integreren in de samenleving, zou dat kwaliteit van bestaan bevorderen.

Op het gebied van vermaatschappelijking en integratie van mensen met een verstandelijk beperking is vrij veel onderzoek gedaan. Ik zal mij vooral baseren op gegevens van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)² en op het onderzoek van Ester Rood: *Vermaatschappelijking van de zorg: geluk(t) voor iedereen?*³

² M. Ras e.a., *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2000*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, 2010.

Er is daarentegen weinig onderzoek gedaan naar geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. Lange tijd bestond deze vorm van geestelijke verzorging uit het verlenen van pastorale zorg. Ik wil mij vooral richten op de bredere context van zingeving en levensvragen. Ik zal daarom uitgaan van de definitie die de VGVZ hanteert ten aanzien van geestelijke verzorging.⁴ Verder zal ik aansluiten bij de opvatting van geestelijke verzorging zoals die in het werkveld van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking gehanteerd wordt.

Om inzicht te krijgen in de eventuele veranderingen die het vak van geestelijke verzorger heeft ondergaan en wellicht nog steeds ondergaat, zal ik beginnen met een uiteenzetting van de ontwikkelingen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. Vervolgens zal ik inventariseren wat er, als gevolg van de extramuralisering en vermaatschappelijking, eventueel is veranderd. Ik zal hiervoor vooral gebruik maken van het onderzoek van het Trimbosinstituut uit 1997, omdat dit het enige onderzoek is naar het beroep van geestelijk verzorger in de gezondheidszorg.⁵

Omdat het hier een ouder onderzoek betreft, zal ik de gegevens aanvullen met een empirisch onderzoek naar de huidige praktijksituatie van de geestelijke verzorging in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Ik zal daarvoor zeven geestelijk verzorgers uit zeven geselecteerde instellingen voor mensen met een verstandelijk beperking interviewen.

Ik hoop op deze manier inzicht te krijgen in de kansen en bedreigingen die er zijn op het gebied van de extramuraal geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. Hoe kan geestelijke verzorging adequaat inspelen op de veranderingen in de zorg en waar liggen eventuele knelpunten? Wat zijn de gevolgen voor de functie van geestelijk verzorger qua inhoud en organisatie? Worden er door de veranderde situatie van de geestelijke verzorger van de instelling ook meer/andere competenties gevraagd?

Dit onderzoek lijkt mij relevant omdat er onduidelijkheid bestaat over het feit wie er uiteindelijk verantwoordelijk is voor de geestelijke verzorging van extramuraal wonende mensen met een verstandelijke beperking. Zijn dat de plaatselijke kerken, is dat de samenleving, of zijn dat de zorginstellingen? Is het wellicht de verantwoordelijkheid van de verstandelijk gehandicapte mens zelf? Welke bijdrage kan de geestelijke verzorging van de instelling leveren aan de kwaliteit van bestaan van extramuraal wonende mensen met een verstandelijke beperking en wat betekent dit voor de functie van geestelijk verzorger van de instelling?

³ E. Rood, *Vermaatschappelijking van de zorg: geluk(t) voor iedereen? Een onderzoek naar de gevolgen van en voorwaarden voor vermaatschappelijking van de zorg*, Barneveld, 2008.

⁴ Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ), *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, Amersfoort, september 2002.

⁵ A. de Roy e.a., *Beroep: geestelijk verzorger. Een verkennend onderzoek naar persoon, werk en werkplek van geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg*, Trimbos-Instituut, Utrecht, 1997.

Opbouw van de scriptie

In het eerste hoofdstuk ga ik in op de verschillende ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg die van belang zijn voor de geestelijke verzorging in dit werkveld. Een kanteling in het denken over wat moet worden verstaan onder een verstandelijke beperking, de daarmee samenhangende verandering in de zorgvisie en een omwenteling van het overheidsbeleid hebben geleid tot de huidige wijze van zorgverlening aan mensen met een verstandelijk beperking. Van patiënt in een intramurale instelling is de verstandelijk gehandicapte mens gelijkwaardig burger in de samenleving geworden.

Geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking vraagt specifieke vaardigheden, die niet zonder meer in de samenleving voorhanden zijn. Wat ondersteuning bij zingeving en levensvragen bij mensen met een verstandelijke beperking inhoudt en waaruit die specifieke vaardigheden bestaan, zal ik bespreken in hoofdstuk 2. Daar zal ik ook ingaan op de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Om in kaart te kunnen brengen wat momenteel de werkzaamheden van de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking zijn is het literatuuronderzoek aangevuld met een praktijkonderzoek. In dit empirische onderzoek, waarvan in hoofdstuk 3 verslag wordt gedaan, ligt de nadruk op de gevolgen van de extramuralisering en vermaatschappelijking voor de werkzaamheden van de geestelijk verzorger van de instelling. Welke mogelijkheden en/of knelpunten doen zich voor bij het verlenen van geestelijke verzorging vanuit de instelling aan mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (zijn gaan) wonen?

In hoofdstuk 4 worden de onderzoeksresultaten samengevat en zal ik ingaan op een aantal discussiepunten die naar aanleiding van het onderzoek naar voren zijn gekomen. Verder worden er een aantal aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek en voor het werkveld.

emp.
ondz

Hoofdstuk 1 Ontwikkelingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg

In de afgelopen decennia zijn er een groot aantal ontwikkelingen geweest in de zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking.⁶ Een kanteling in het denken over wat moet worden verstaan onder een verstandelijke beperking, de daarmee samenhangende verandering in de zorgvisie en een omwenteling van het overheidsbeleid op het gebied van zorgverlening hebben geleid tot de huidige wijze van zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap.

In dit hoofdstuk zal ik ingaan op deze verschillende ontwikkelingen, omdat die van invloed zijn geweest op de wijze waarop de geestelijke verzorging zich binnen dit werkveld heeft ontwikkeld. Als beginpunt neem ik de jaren zeventig van de vorige eeuw, omdat de kritieken op de institutionele zorg in die periode leidden tot grote veranderingen.

Allereerst zal ik in 1.1 de ontwikkelingen in de definitie van een verstandelijke handicap beschrijven. Ik zal daarbij de definitie van de American Association of Mental Retardation als uitgangspunt nemen, omdat deze organisatie al decennia lang toonaangevend is in het stellen van de definitie van een verstandelijke handicap. In grote lijnen kan men spreken van enerzijds een verbreding van de definitie en anderzijds van een accentverschuiving binnen de definitie. Tot voor kort werd er bij het classificeren van mensen met een verstandelijke handicap vooral uitgegaan van hun ziekten en aandoeningen. In de afgelopen decennia werd daarnaast ook de invloed van de omgeving gezien als een belangrijke indicatie voor de diagnose. Daarmee is het accent veel meer komen te liggen op de ontwikkelingsmogelijkheden van verstandelijk gehandicapten en de sociale context.

Vervolgens zal ik in 1.2 ingaan op de omvang en heterogeniteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking. Ik doe dit om inzicht te krijgen in de vraag om hoeveel potentiële cliënten het voor de geestelijke verzorging in dit werkveld gaat. Ik zal me hierbij vooral baseren op gegevens van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uit 2010, omdat dit het meest recente onderzoek is naar het aantal mensen met een verstandelijke handicap in ons land.⁷

In paragraaf 1.3 zal ik de veranderingen in de visie op mensen met een verstandelijke beperking beschrijven. Ik baseer mijn betoog op het de theorie van Van Gennep, die in de ontwikkeling van de visie op mensen met een verstandelijke beperking drie paradigma's onderscheidt, namelijk: het defectparadigma, het ontwikkelingsparadigma en het burgerschapsparadigma.⁸

In aansluiting op de verandering in visie werd ook het beleid aangepast. In 1.4 zal ik daarom ingaan op het begrip vermaatschappelijking. Dit begrip is in de loop van de tijd uitgegroeid tot een

⁶ Tegenwoordig wordt veelal de term 'beperking' gebruikt in plaats van 'handicap'. Beperkingen worden door een persoon zelf ondervonden bij het uitvoeren van activiteiten. Bij een handicap gaat het om de nadelen die de betrokkene ondervindt in het maatschappelijk functioneren, als gevolg van de (verstandelijke) beperking. Ik zal de begrippen 'verstandelijke beperking' en 'verstandelijke handicap' beide gebruiken.

⁷ Ras, *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* 2010.

⁸ A.Th.G. van Gennep, 'Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', in: *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, jrg.36, nr. 5, 1997, 189-202.

overkoepelende term voor het geheel van veranderingen in het beleid die het mogelijk moeten maken dat mensen met een beperking zo zelfstandig mogelijk aan de samenleving kunnen deelnemen. Ik zal hiervoor gebruik maken van de twee meest recente onderzoeken op dit gebied namelijk: ‘*Vermaatschappelijking in de zorg. Ervaringen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*’ van het Centraal en Cultureel Planbureau⁹ en van het onderzoek van Ester Rood: ‘*Vermaatschappelijking van de zorg: geluk(t) voor iedereen?*’¹⁰

Ik zal het hoofdstuk besluiten met een samenvatting waarin ik een beeld zal schetsen van de huidige situatie van de verstandelijk gehandicaptenzorg. Dit vormt de opmaat voor het volgende hoofdstuk, waar ik zal ingaan op de geestelijke verzorging in de verstandelijk gehandicaptenzorg (1.5).

1.1 Definitie van verstandelijke handicap

Alvorens op de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in te gaan, lijkt het mij noodzakelijk het begrip verstandelijke handicap nader toe te lichten. In deze paragraaf hoop ik duidelijk te maken dat het hier niet gaat om een statisch begrip. Met de verandering in visie op mensen met een verstandelijke beperking is ook de definitie van verstandelijke handicap gewijzigd. Uit literatuuronderzoek is mij gebleken dat de American Association of Mental Retardation (AAMR) al decennia lang toonaangevend is in het stellen van de definitie van een verstandelijke handicap.¹¹ Daarom zal ik deze definitie als uitgangspunt nemen.

In de afgelopen decennia heeft de definitie van een verstandelijke handicap verschillende veranderingen ondergaan. De aanpassingen weerspiegelen de veranderende visie met betrekking tot mensen met een verstandelijke handicap. Op de verandering in visie zal ik in paragraaf 1.3 terugkomen. De belangrijkste wijziging in de definitie van ‘verstandelijke handicap’, zoals die geformuleerd wordt door de AAMR, vond plaats in 1992. In eerdere definities werd een verstandelijke handicap gezien als een gevolg van een organische aandoening of ziekte. Er was sprake van een cognitief gebrek. Men sprak van een ‘stoornis’, waarbij de onmogelijkheden en beperkingen van de verstandelijk gehandicapte centraal stonden. Bij de diagnose werd de nadruk gelegd op het meten van iemands intellectuele deficiënties. De hoogte van het IQ was bepalend voor de mate van de verstandelijke handicap. Op basis hiervan is in het internationale classificatiesysteem DSM-IV het niveau van verstandelijk functioneren als volgt ingedeeld:

- zwakbegaafd: IQ 70/75-85/90;
- lichte verstandelijke handicap: IQ 50/55-70;
- matige verstandelijke handicap: IQ 35/40-50/55;
- ernstige verstandelijke handicap: IQ 20/25-35/40;

⁹ H. Koops en M.H. Kwekkeboom, *Vermaatschappelijking van de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, augustus 2005.

¹⁰ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008.

¹¹ W.H.E. Buntinx en L.M.G. Curfs, ‘Wat is een verstandelijke handicap en wat zijn de gevolgen ervan?’ In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, RIVM, Bilthoven, juni 2010.

- diepe verstandelijke handicap: IQ lager dan 20/25.

Deze indeling wordt in de praktijk nog steeds gebruikt, maar met de nieuwe definitie uit 1992 is duidelijk sprake van een accentverschuiving. De definitie uit 1992 luidt als volgt:

Men spreekt van een verstandelijke handicap wanneer het verstandelijk functioneren duidelijk onder het gemiddelde ligt. Daarnaast is er sprake van aan de beperkte intelligentie gerelateerde beperkingen van het aanpassingsgedrag op twee of meer van de volgende tien gebieden: communicatie, zelfverzorging, zelfstandig kunnen wonen, sociale en relationele vaardigheden, gebruik maken van gemeenschapsvoorzieningen, zelfstandig beslissingen nemen, gezondheid en veiligheid, functionele intellectuele vaardigheden, vrijetijdsbesteding, werk. Tenslotte manifesteert de verstandelijke handicap zich voor de leeftijd van 18 jaar.¹²

In de toelichting die bij deze definitie gegeven wordt, worden vier belangrijke vooronderstellingen vermeld:

1. Bij elke diagnose wordt rekening gehouden met diversiteit in taal en cultuur en met verschillen in wijzen van communiceren en gedrag.
2. Het bestaan van beperkingen in aanpassingsvaardigheden moet gezien worden in de context van de sociale omgeving zoals die ook voor leeftijdsgenoten kenmerkend is.
3. Beperkingen in bepaalde aanpassingsvaardigheden gaan vaak samen met sterkte in andere aanpassingsvaardigheden of met andere persoonlijke kwaliteiten.
4. Met adequate ondersteuning gedurende een langere periode zal het functioneren van een persoon met een verstandelijke handicap in het algemeen verbeteren.

De definitie uit 1992 betekende een kentering in het denken. Niet langer is de intelligentie van een persoon uitgangspunt voor de definitie, maar gaat het om zijn gehele functioneren in zijn omgeving en om zijn behoefte aan ondersteuning. Ondersteuningsbehoeften verwijzen naar de ondersteuning die nodig is om te functioneren op een manier die past bij iemands leeftijd en cultuur in verschillende levensdomeinen (wonen, leren, werken, sociale communicatie en dergelijke). De mate waarin iemand met een verstandelijke handicap behoefte heeft aan ondersteuning varieert en is mede afhankelijk van de omgeving waarin iemand verkeert of van bijkomende stoornissen en beperkingen. Iemand met een matige verstandelijke handicap, bijvoorbeeld, kan door bijkomende ziekten of stoornissen toch intensieve zorg nodig hebben.

De tiende editie van de definitie van de AAMR uit 2002 is in feite een nadere uitwerking van de definitie uit het begin van de jaren negentig. Hierin wordt het oude defectmodel definitief vervangen door een model waarin een verstandelijke handicap wordt gedefinieerd als een interactie tussen persoon en omgeving. Deze definitie hanteert drie criteria voor diagnose:

¹² P.J. Koedoot, 'Beïnvloeden ontwikkelingen in determinanten de trends in verstandelijke handicap?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*, Nationaal Kompas Volksgezondheid, Bilthoven, RIVM, 2002.

- een significante beperking in intelligentie (IQ<70);
- gelijktijdig optredend met beperkingen in vaardigheden die bepalen hoe iemand zich weet te handhaven in de samenleving;
- het optreden van deze beperkingen vóór het 18^e levensjaar.

De American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (voorheen de AAMR) ten slotte, kwam in 2010 met de elfde en meest recente editie van de definitie. De 11de editie besteedt apart aandacht aan de betekenis van het ondersteuningsmodel voor beleid en organisatie. Nieuwe onderwerpen (in vergelijking met de editie 2002) zijn het de problematiek van mensen met lichte verstandelijke beperkingen en het onderzoek naar de oorzaken van een verstandelijke beperking.

In de definitie is een laag IQ (lager dan 70) dus wel voorwaarde maar niet voldoende voor de diagnose 'verstandelijke handicap'. Daarnaast is er sprake van beperkingen in de adaptieve vaardigheden. Dit zijn belangrijke beperkingen in de mogelijkheden van het individu om te voldoen aan de eisen met betrekking tot persoonlijke onafhankelijkheid en sociaal gedrag. Mensen met een verstandelijke handicap hebben naast een beperking in het intellectueel functioneren dus tevens beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid.¹³

De aanpassingsvaardigheden staan niet los van elkaar. Evenmin staan ze los van de verstandelijke mogelijkheden van de persoon. Ook hangen beperkingen op dit gebied direct samen met de omgeving van de persoon, met de levensfase waarin iemand verkeert en met de ondersteuning die geboden wordt. Een persoon die niet spreken kan, maar wel vaardig is met gebaren hoeft in een omgeving die zijn taal verstaat weinig communicatieve beperkingen te ondervinden. In een omgeving die zijn gebaren niet verstaat is dezelfde persoon ernstig beperkt in zijn mogelijkheden.

Samenvattend kan dus gezegd worden dat een verstandelijke handicap duidt op de combinatie van enerzijds de capaciteiten van een individu (intelligentie en adaptieve vaardigheden) en anderzijds de wijze waarop een persoon in relatie tot zijn leefomgeving functioneert. In de definitie is een verschuiving opgetreden van de nadruk op het meten van iemands intellectuele deficiënties (licht, matig, ernstig of diep verstandelijk gehandicapt) naar relationele aspecten. De interactie tussen het individu dat beperkt intellectueel functioneert en de omgeving is centraal komen te staan. In de toekomst zal het onderscheid in mate van verstandelijke handicap naar verwachting minder belangrijk worden. De nadruk verschuift naar de (intensiteit van) ondersteuningsbehoeften.¹⁴

1.2 Prevalentie en heterogeniteit

Nadat ik in de vorige paragraaf uiteengezet heb wat onder een verstandelijke handicap wordt verstaan, zal ik in deze paragraaf proberen te inventariseren hoe groot de groep mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is en hoeveel personen daadwerkelijk aanspraak maken op verstandelijk

¹³ Buntinx, Wat is een verstandelijke handicap, 2010.

¹⁴ Ibidem.

gehandicaptenzorg. Dit om enig inzicht te krijgen in het aantal potentiële cliënten voor de geestelijke verzorging binnen dit werkveld. Vervolgens zal ik ingaan op de diversiteit van de groep mensen met een verstandelijke beperking, omdat dat mijns inziens van invloed kan zijn op de vraag naar geestelijke verzorging. Iemand met een lichte verstandelijke beperking, die (begeleid)zelfstandig woont, zal een andere (zorg)vraag hebben dan een ernstig meervoudig beperkte cliënt in een beschermde woonomgeving.

Het exacte aantal mensen met een verstandelijke handicap in Nederland is niet bekend. Recente schattingen over het jaar 2008 gaan met de nodige voorzichtigheid uit van ongeveer 115.000 personen met een verstandelijke handicap (IQ<70). Daarvan hebben ongeveer 60.000 personen een ernstige- of matige verstandelijke handicap en minimaal 55.000 personen een lichte verstandelijke handicap.¹⁵ Op grond van demografische ontwikkelingen wordt verwacht dat dit aantal tot 2020 vrijwel gelijk zal blijven.¹⁶

Bij jongeren zien we relatief meer licht verstandelijk gehandicapten en bij de ouderen relatief meer matig tot (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten.¹⁷ Naar schatting zijn er 40.000 verstandelijk gehandicapten die 19 jaar of jonger zijn. Nog eens 40.000 verstandelijk gehandicapten zijn tussen de 20 en de 49 jaar oud. De 50-plussers vormen slechts een klein deel van de gehele populatie. Door de vergrijzing zal het percentage 50-plussers toenemen van 16.000 (15%) in 2002 tot 26.000 (25%) in 2020. Dit hangt samen met de algemene toename van het aantal ouderen (vergrijzing) en met de stijgende levensverwachting van verstandelijk gehandicapten.¹⁸

Mensen met een verstandelijke handicap doen vaak langdurig (soms levenslang) een beroep op de gezondheidszorg, omdat zij vanwege beperkte verstandelijke vermogens niet in staat zijn zonder hulp of ondersteuning een zelfstandig leven te leiden in onze samenleving. Er worden verschillende soorten zorg onderscheiden: Beschermd wonen, verzorgd wonen, begeleid zelfstandig wonen, kort verblijf, dagbesteding en ambulante zorg.

Van alle mensen met een verstandelijke handicap ontvangt ongeveer tweederde zorg. Wanneer het gebruik van zorg wordt uitgesplitst naar de mate van verstandelijke handicap van cliënten dan is er een duidelijk verschil in gebruik waarneembaar. Van de mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen ontvangt naar schatting 90% zorg. Het overgrote deel van die zorg heeft betrekking op een of andere vorm van verzorgd wonen. Van de groep licht verstandelijk gehandicapten ontvangt naar schatting een derde zorg. Het gaat dan vooral om ambulante zorg en kort verblijf.

Afhankelijk van de ernst van de handicap en de beperkingen die dit geeft in het dagelijks leven, varieert de behoefte aan zorg van 'zorg op afroep' tot 24-uurszorg. Naar schatting 27.000

¹⁵ Ras, *Steeds meer verstandelijk gehandicapten?* 2010.

¹⁶ Koedoot, *Beïnvloeden ontwikkelingen*, 2002.

¹⁷ I.B. Woittiez en M. Ras, 'Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning Nationaal Kompas Volksgezondheid*, RIVM, Bilthoven, juni 2010.

¹⁸ I.B. Woittiez e.a., *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag*, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, augustus 2005, 17.

mensen hebben minder intensieve zorg nodig. Zij wonen bij familie, begeleid zelfstandig of helemaal zelfstandig. Ruim 23.000 verstandelijk gehandicapten hebben intensieve zorg nodig. Zij wonen bijna allemaal 'beschermd', dat wil zeggen met zorg en ondersteuning die 24 uur per dag beschikbaar is. Van alle volwassen personen met een ernstige meervoudige handicap (in totaal tussen 8.000 en 9.000 mensen) woont meer dan 90% in een intramurale instelling.¹⁹

De plaats waar mensen met een verstandelijke beperking wonen en leven is mede afhankelijk van de ernst van de handicap en van eventuele gedragsproblemen. In de regel groeien mensen met een verstandelijke beperking bij hun ouders thuis op. Tussen hun vijftiengste en vijfendertigste levensjaar gaan zij meestal gebruik maken van een woon- en zorgvoorziening. Uitzondering daarop vormen mensen met een ernstige verstandelijke handicap en degenen die door lichamelijke beperkingen en stoornissen, door gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen op professionele zorg zijn aangewezen. Zij verlaten meestal veel eerder het ouderlijk huis.

Nederland telt ongeveer 75.000 volwassenen met een verstandelijke beperking. Voor hen bestaan er verschillende woonvormen. De woonvormen verschillen van elkaar in zorgintensiteit en lopen uiteen van woonvoorzieningen met een sterk accent op verpleging en verzorging, tot woonvoorzieningen die juist gericht zijn op participatie en integratie van verstandelijk gehandicapten in de samenleving. Er wordt onderscheid gemaakt tussen (begeleid) zelfstandig wonen (de woonvorm met de minste zorg), bij familie wonen, verzorgd wonen en beschermd wonen (de woonvorm met de meest intensieve zorg).²⁰ De meeste mensen die beschermd wonen, wonen op het instellingsterrein.

In de afgelopen jaren is de zorgvraag van verstandelijke gehandicapten sterk toegenomen. Hiervoor zijn een aantal oorzaken aan te wijzen. Allereerst is er sprake van veranderende maatschappelijke opvattingen over het begrip 'verstandelijke handicap'. De gedachte, dat verstandelijk gehandicapten net als andere burgers zo zelfstandig mogelijk moeten kunnen leven, krijgt steeds meer draagvlak. Om dit te realiseren is het zorgaanbod uitgebreid met voorzieningen die dit mogelijk maken. De maatschappij stelt steeds hogere eisen aan mensen met een verstandelijke beperking, waardoor er sprake is van een toename van de zorgvraag. Cliënten die voorheen geen zorg ontvingen krijgen nu individuele zorg op maat.

Verder heeft de ontschotting, een beleidsmaatregel waar ik in paragraaf 1.4 op terug zal komen, geleid tot een toename van de zorgvraag in deze sector. Voorheen werden cliënten toegewezen aan een type zorginstelling (geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg of thuiszorg) op basis van hun behoefte aan hulp. Nu bepaalt de zorgvraag van de cliënt op welk zorgproduct hij precies recht heeft. De grotere diversiteit in het aanbod van zorgproducten en het (tijdelijk) beschikbaar komen van financiële middelen (wachtlijstgelden) heeft geleid tot een toestroom van cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de jeugdzorg. Het

¹⁹ Ibidem, 20.

²⁰ I.B. Woittiez en M. Ras, *Juist beschermd. De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, september 2006, 9.

betreft hier vooral mensen die zich bevinden op het grensvlak van de verstandelijk gehandicaptensector en andere sectoren.

Tot slot is, zoals we hebben gezien, in de afgelopen jaren de groep gebruikers van de verstandelijk gehandicaptenzorg uitgebreid met de zwakbegaafden. In het huidige Nederlandse beleid hebben niet alleen verstandelijk gehandicapten recht op AWBZ-zorg²¹, maar ook personen met een IQ tussen 70 en 85 (zwakbegaafden) met bijkomende problematiek. Deze bijkomende problematiek betreft een beperkt sociaal aanpassingsvermogen, dat zich vaak uit in gedragsstoornissen en een langdurige behoefte aan ondersteuning. Zonder instroom van zwakbegaafden zal het aantal cliënten van de verstandelijke gehandicaptenzorg de komende 15 jaar rond de 85.000 liggen. Worden zwakbegaafden wel tot dit zorgaanbod toegelaten, dan kan dit aantal oplopen tot boven de 100.000. Deze tendens is nu al merkbaar in de toenemende vraag van zwakbegaafden naar verstandelijk gehandicaptenzorg.²²

Het is echter nog niet duidelijk of deze groep in de toekomst ook nog een beroep kan doen op de verstandelijk gehandicaptenzorg. Van Gemert merkt, mijns inziens terecht, op dat zwakbegaafden bepaald niet verstandelijk gehandicapt zijn, maar wel beperkingen hebben in hun cognitieve en sociale mogelijkheden.²³ In het maatschappelijk functioneren is dit dus een kwetsbare groep. Zoals we hebben gezien ligt in de meest recente definitie van een verstandelijke handicap uit 2010 het accent op de sociale (zelf)redzaamheid en niet primair op het intelligentie niveau. Dit pleit er mijns inziens voor deze groep wel tot het zorgaanbod van verstandelijk gehandicaptenzorg toe te laten.²⁴

Meer dan de helft van de nieuwe indicaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg heeft betrekking op jonge mensen. Een groot deel van hen is licht verstandelijk gehandicapt. Een op de vijf nieuwkomers is zwakbegaafd. Er is dus een groeiende zorgvraag van licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Slechts 16% van de nieuwe indicaties werd afgegeven aan mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke handicap. Van deze laatste groep zijn overigens de meesten al opgenomen in de zorg.²⁵

Tot slot is het van belang om te weten dat de groep mensen met een verstandelijke handicap zeer heterogeen is. Er is een grote diversiteit in zowel ernst als oorzaak van de handicap, in leeftijd en in bijkomende stoornissen. Bijkomende stoornissen of beperkingen komen relatief veel voor bij mensen met een verstandelijke handicap. Het kan daarbij gaan om motorische stoornissen, epilepsie, zintuiglijke stoornissen, psychische problemen en gedragsproblemen.²⁶ Om toch enig inzicht te krijgen

²¹ AWBZ staat voor Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Hier ga ik in 1.5 verder op in.

²² Woittiez, *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*, 2005, 19.

²³ G.H. van Gemert en R.B. Minderaa, *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Van Gorcum, Assen, 2000, 70.

²⁴ De meest recente ontwikkeling is dat, in het kader van de bezuinigingen, de IQ grens vanaf 2012 verlaagd gaat worden naar 70 punten. Dit betekent concreet dat mensen met een IQ tussen de 70 en 85 geen recht meer hebben op AWBZ-zorg.

²⁵ Woittiez, *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*, 2005, 26.

²⁶ Koedoot, *Beïnvloeden ontwikkelingen*, 2002.

in de groep mensen die een beroep doet op de verstandelijk gehandicaptenzorg, worden bij mensen met een verstandelijke beperking diverse subdoelgroepen onderscheiden:

- verstandelijk gehandicapten die zelfredzaam zijn of dit kunnen aanleren;
- verstandelijk gehandicapten die continu begeleiding, verzorging en verpleging behoeven;
- licht verstandelijk gehandicapte jongeren (LVGj), oftewel jongeren die in hun ontwikkeling zijn belemmerd of dreigen vast te lopen. Vaak is er een raakvlak met kinder- en jeugdpsychiatrie, jeugdzorg en justitie;
- meervoudig complex gehandicapten (MCG);
- verstandelijk gehandicapten met psychiatrische aandoeningen;
- sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten (SGLVG);
- sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapten met een forensische achtergrond (SGLVG+);
- sterk gedragsgestoorde ernstig verstandelijk gehandicapten (SGEVG).

Uit bovenstaande blijkt dat het exacte aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland moeilijk te bepalen is. Dit heeft enerzijds te maken met het feit dat niet duidelijk is welk criterium gehanteerd wordt. Anderzijds komt dit, omdat niet alle mensen met een verstandelijke beperking een beroep doen op de (gezondheids)zorg en zij dus moeilijk te traceren zijn. Wel is duidelijk dat we bij mensen met een verstandelijke beperking te maken hebben met een zeer heterogene groep. Er is een grote variatie in ernst van de handicap, in bijkomende stoornissen en in leeftijd. Deze factoren zijn van directe invloed op de intensiteit van de zorgbehoefte en op de plaats van wonen. Van de naar schatting 75.000 volwassenen met een verstandelijke beperking, woont naar schatting 75% buiten een intramurale instelling.

1.3 Van patiënt naar burger

In de loop van de jaren is de visie op mensen met een verstandelijke beperking ingrijpend veranderd. Zoals we in paragraaf 1.1 hebben gezien heeft dit geleid tot veranderingen in de definitie van een 'verstandelijke handicap'. Daarnaast is de verandering in visie ook van invloed geweest op de manier van zorgverlening. Omdat de huidige wijze van zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking niet los kan worden gezien van de manier waarop in de samenleving tegen verstandelijk gehandicapten wordt aangekeken zal ik nu op dit laatste punt dieper ingaan.

Als startpunt neem ik het begin van de jaren zeventig van de vorige eeuw, omdat toen de eerste kritieken op de institutionele wijze van zorgverlening hoorbaar werden. Voor een beschrijving van de verdere ontwikkeling baseer ik mij op de theorie van Van Gennep.²⁷ Hij onderscheidt in de ontwikkeling van de visie op mensen met een verstandelijke beperking namelijk een drietal paradigma's. Ik zal deze ontwikkelingslijn volgen. Nadat ik de huidige visie op mensen met een

²⁷ Van Gennep, *Paradigmaverschuiving*, 189-202.

verstandelijke beperking heb beschreven zal ik deze paragraaf besluiten met een uiteenzetting van de gevolgen van deze visie voor de wijze van zorgverlening.

Zoals gezegd onderscheidt Van Gennep in de ontwikkeling van de visie op mensen met een verstandelijke beperking drie paradigma's: het defectparadigma, het ontwikkelingsparadigma en het burgerschapparadigma. Tot de jaren zeventig van de vorige eeuw ging men uit van het defectparadigma. Binnen dit paradigma beschouwt men een verstandelijke handicap als een defect dat teruggevoerd kan worden op een organische afwijking of beschadiging. De aandacht richt zich op de beperkingen en onmogelijkheden die veroorzaakt worden door het defect of de stoornis.

Binnen het defectparadigma wordt de mens met een verstandelijke beperking vooral gezien als patiënt. De zorg was medisch getint, vandaar dat ook wel wordt gesproken van het medische model. In de tijd van het defectparadigma werd de institutionele wijze van zorgverlening passend gevonden. De zorg vond plaats in instellingen die bij voorkeur gelokaliseerd waren op enige afstand van de samenleving. Er was sprake van totaalzorg, waarbij het accent lag op bescherming en verzorging. De verstandelijk gehandicapten waren vooral voorwerp van gestandaardiseerde, collectieve, intramurale zorg.²⁸

Vanaf 1970 kwam er kritiek op deze situatie. De segregatie en de wijze van zorgverlening zouden een nadelige invloed hebben op de ontwikkeling van de mensen met een verstandelijke handicap.²⁹ Het defectparadigma werd vervangen door het ontwikkelingsparadigma. In het ontwikkelingsparadigma gaat men veel meer uit van de mogelijkheden van de verstandelijk gehandicapte mens. Een verstandelijke handicap wordt hier niet opgevat als ziekte of stoornis, maar als beperking in de cognitieve processen en dan vooral in het leervermogen. Hierdoor verloopt de ontwikkeling trager en is het eindniveau (rond 18 jaar) lager. De verstandelijk gehandicapte mens wordt gezien als een leerling, die mogelijkheden heeft om zich te ontwikkelen. De omgeving wordt als belangrijke factor gezien voor het leren en de verdere ontplooiing van mogelijkheden. Met het ontwikkelingsparadigma kwam in de zorgverlening de nadruk te liggen op ontwikkeling en training.

Voor een optimale ontplooiing werd dus een zo normaal mogelijke leefomgeving wenselijk geacht. Men spreekt in dit verband van het normalisatieprincipe. Dit principe gaat uit van de positieve effecten die normale woon, leef- en werkomstandigheden zouden hebben op de ontplooiing en maatschappelijke participatie van mensen met een verstandelijke handicap. Mensen met een verstandelijke beperking zouden daarom in staat moeten worden gesteld een zo gewoon mogelijk leven te leiden.

Als gevolg van deze veranderde opvatting kwamen er allerlei nieuwe voorzieningen die weliswaar speciaal waren, maar zich wel in de samenleving bevonden. In de jaren tachtig van de vorige eeuw gingen bewoners uit instellingen op grote schaal in woonvoorzieningen in de samenleving wonen. In eerste instantie ontstonden gezinsvervangende tehuizen (GVT's), waarin

²⁸ Woittiez, *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*, 2005, inleiding.

²⁹ A.Th.G. van Gennep e.a., *Voor en tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Garant, Antwerpen/Apeldoorn, 2003.

groepen van 15 tot 25 mensen met een verstandelijke beperking woonden en leefden. Tegenwoordig spreken we in dit geval van verzorgd wonen: wonen met verzorging, maar geen verpleging en in beginsel ook geen dagactiviteiten. Verder ontstonden er zogenaamde socio-woningen op of nabij het instellingsterrein, waarin 10 tot 20 mensen woonden en waar de normale gezinssituatie werd nagebootst.

Het normalisatieprincipe leidde dus tot een grootscheeps proces van deinstitutionalisering en extramuralisering. 'Deinstitutionalisering' houdt in dat mensen de instelling verlaten en in kleinschaliger woonvoorzieningen midden in de samenleving gaan wonen.³⁰ 'Extramuralisering' betekent: het buiten de muren van de instelling verlenen van zorg.³¹ Verwacht werd dat het wonen in woonvoorzieningen buiten de instelling zou bijdragen aan een grotere maatschappelijke participatie en integratie van verstandelijk gehandicapten.

Er worden drie niveaus van integratie onderscheiden, namelijk: fysieke integratie, functionele integratie en sociale integratie.³² Fysieke integratie betekent dat mensen met een verstandelijke beperking wonen te midden van mensen zonder handicap. Door het realiseren van woonvoorzieningen in de samenleving kreeg de fysieke integratie vorm. Er is sprake van functionele integratie als mensen met een verstandelijke handicap gebruik maken van de voorzieningen en diensten die de samenleving aan haar leden te bieden heeft. Denk hierbij bijvoorbeeld aan openbaar vervoer, recreatie, sport en de huisarts. Sociale integratie betekent dat iemand met een verstandelijke beperking geaccepteerd wordt als een gelijke en gerespecteerd als partner in diverse sociale situaties.³³ Het gaat dus om wederkerige sociale relaties en deelname aan het reguliere arbeidsproces en reguliere vrijetijdsvoorzieningen. De verstandelijk gehandicapte wordt niet buitengesloten maar kan in de samenleving leven als gehandicapte. Tegenwoordig wordt hier de term inclusie voor gebruikt.³⁴

Door de processen van extramuralisering en deinstitutionalisering ontstond inderdaad fysieke integratie; mensen met een verstandelijke beperking waren fysiek aanwezig in de samenleving. Er ontstond ook functionele integratie; de mensen die in woonvoorzieningen woonden maakten gebruik van de geboden diensten van de woonomgeving. Men gaat naar de winkels en maakt bijvoorbeeld gebruik van het openbaar vervoer, de bibliotheek en men bezoekt de huisarts. Sociale integratie, dat wil zeggen: het geaccepteerd en gerespecteerd worden als persoon met gelijke rechten, blijkt een moeilijker te realiseren aspect van integratie.

Het begrip sociale integratie wordt vaak gezien als eigenlijke vorm van integratie; beide andere vormen van integratie worden vaak afgedaan als minderwaardig. Van Gennep spreekt dit echter nadrukkelijk tegen:

³⁰ Ibidem.

³¹ Koops, *Vermaatschappelijking van de zorg*, 2005, 7.

³² A.Th.G. van Gennep, *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap*, Amsterdam, Boom, 2000, 113.

³³ A.Th.G. van Gennep en H. Ruigrok, 'Tussen deinstitutionalisering en integratie. Op weg naar inclusie?' In: *Nederlands Tijdschrift voor zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2, 2002, 104-119.

³⁴ H.R.Th. Kröber, *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*, Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 2008, 2.

Het gevolg van deze opvatting is dat men overtrokken verwachtingen heeft van sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap. Deze verwachtingen komen niet uit met als gevolg dat die overtrokken verwachtingen omslaan in defaitisme: het streven naar integratie wordt opgegeven. Het is de vraag of dit terecht is.

- Ten eerste moeten we ons realiseren dat het hier gaat om mensen met een handicap. Een handicap is immers een nadelige positie in de samenleving ten gevolge van een beschadiging en/of beperking, die de normale rolvulling van het individu beperkt of verhindert.
- Ten tweede is sociale integratie iets wat de betrokken persoon met of zonder verstandelijke handicap, zelf moet willen.
- Ten derde is sociale integratie iets, wat ook anderen in de nabije en verdere omgeving moeten willen.³⁵

Begin jaren negentig ontstond er kritiek op het normalisatieprincipe. De nieuwe voorzieningen bleken in feite als kleine instituten te functioneren met bijbehorende kenmerken. Er werd onvoldoende aandacht besteed aan de ontwikkeling en ontplooiing van de bewoners. Het niveau van functioneren en de vaardigheden waren bepalend of iemand geschikt was voor een minder restrictieve woonomgeving. Tot slot bleven de verwachte integratie en participatie uit.³⁶

Er ontstond een nieuw paradigma: het burgerschapparadigma. In dit paradigma is het normalisatieprincipe nog steeds belangrijk. Mensen met een verstandelijke beperking moeten een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden en zich als individuen kunnen ontwikkelen. De processen van extramuralisering en deïnstiutionalisering worden voortgezet. In de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt in dit verband ook wel de term 'deconcentratie' genoemd. Hieronder wordt verstaan: het afbouwen van grootschalige intramurale voorzieningen en het opzetten van kleinschalige complexen in de wijk.³⁷

Binnen het burgerschapparadigma worden mensen met een verstandelijke beperking in de eerste plaats gezien als burger. Zij behoren in de samenleving te kunnen leven als volwaardige burgers met bijbehorende rechten en plichten. Richtinggevend voor deze visie is de opvatting dat alle mensen met een verstandelijke beperking een menswaardig bestaan moeten kunnen hebben, met andere woorden dat zij het minstens niet slechter hebben dan de gemiddelde burger in onze samenleving.³⁸

Men gaat ervan uit dat leven in de samenleving voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk is ongeacht de mate van beperking. Vanwege de verstandelijke beperkingen kunnen zij ondersteuning van anderen nodig hebben. Die ondersteuning wordt bij voorkeur gegeven vanuit het sociale netwerk van de betrokkenen en vanuit de gewone voorzieningen in de samenleving. Ondersteuning is dus gericht op deelname aan de samenleving. Door te zorgen voor adequate ondersteuning die aansluit bij de individuele behoefte van de verstandelijk gehandicapte mens kan

³⁵ Van Gennep, *Emancipatie van de zwaksten*, 2000.

³⁶ H. Ruigrok, *Wonen doe je zelf. Evaluatie van ondersteunend wonen van mensen met een verstandelijke handicap*, Academisch proefschrift, Amsterdam, ISED, 2002, 9.

³⁷ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 28.

³⁸ A.Th.G. van Gennep en R. Habekothé, *Verschil moet er zijn. Ondersteuning van mensen met een ernstige meervoudige handicap*, Utrecht, NIZW, 2003.

sprake zijn van integratie en inclusie.³⁹ Mensen met een verstandelijke beperking worden in dit paradigma dus gezien als individuele personen met recht op zorg die toegesneden is op hun specifieke situatie (zorg op maat).⁴⁰

Van Gennep onderscheidt binnen het burgerschapsparadigma vier onderdelen die onderling samenhangen:

- *Het primaat van de samenleving*

Dit onderdeel is een reactie op segregatie en is ontleend aan het normalisatieprincipe. Mensen met beperkingen horen in de samenleving te leven als volwaardige burgers. Vanwege hun beperkingen hebben zij ondersteuning van anderen nodig om te kunnen participeren in het maatschappelijk leven.

- *Kwaliteit van bestaan*

Kwaliteit van bestaan is een belangrijk doel van het burgerschapsparadigma. Kwaliteit van bestaan wordt als volgt omschreven:

Het zelf vorm en inhoud geven aan het eigen bestaan volgens algemeen menselijke en specifiek uit de aard van de beperkingen voortvloeiende basisbehoeften onder gewone leefomstandigheden en volgens gewone leefpatronen en zodanig dat de betrokkene tevreden is met het eigen bestaan.⁴¹

De kwaliteit van het bestaan is objectief goed als het individu beschikt over de middelen die nodig zijn om zijn bestaan vorm en inhoud te geven. De kwaliteit van bestaan is subjectief goed als het individu tevreden is met zijn bestaan.

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking verbetert door het leven in de samenleving. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking kiezen ervoor op zichzelf te gaan wonen. Het aantal kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk is de afgelopen jaren dan ook sterk toegenomen. Naast begeleid zelfstandig wonen (BZW) voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, is het aantal kleinschalige woonvormen in de wijk voor verzorgd wonen ook enorm gegroeid.

- *Keuze en controle*

Als burger, moeten mensen met een verstandelijke beperking zelf controle krijgen en houden over het eigen leven, uitgaande van algemeen menselijke behoeften en de speciale behoeften die voortvloeien uit de aard van hun beperkingen. Zij moeten kunnen kiezen, waar en met wie zij willen wonen, werken en hun vrije tijd doorbrengen. Ook moeten zij zelf kunnen bepalen hoeveel en welke ondersteuning zij willen ontvangen en van wie.⁴² Het versterken van de greep op het eigen bestaan (emancipatie en empowerment) is een belangrijk doel.⁴³

³⁹ M.I.M. Schuurman, 'Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap', in: *Signalering Ethiek en Gezondheid*, Centrum voor ethiek en gezondheid, Zoetermeer, 2003, 64-85.

⁴⁰ Woittiez, *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*, 2005, inleiding.

⁴¹ Van Gennep, *Paradigmaverschuiving*, 1997, 199.

⁴² Ibidem

⁴³ Ruigrok, *Wonen doe je zelf*, 2002, 17.

- *Ondersteuning*

Ondersteuning is een sleutelbegrip in het burgerschapsparadigma. De ondersteuning bestaat erin de omgeving en de sociale situatie toegankelijk te maken en aan te passen aan de behoeften van de verstandelijk gehandicapte persoon: het scheppen van een persoonlijke omgeving.⁴⁴

Zoals ik in paragraaf 1.1 al heb besproken heeft de verandering in visie ook gevolgen gehad voor de definitie van verstandelijke handicap. In de nieuwste definitie van een verstandelijke handicap wordt een directe relatie gelegd met de benodigde zorg. De juiste ondersteuning en een goede omgeving leiden tot een toename van de kwaliteit van bestaan en tot ontwikkeling.⁴⁵ Wanneer iemand als gevolg van de intellectuele beperking onvoldoende functioneert, zal er ondersteuning geboden moeten worden. Het gaat hierbij om de aard en de intensiteit van de zorg en ondersteuning die een gehandicapte persoon nodig heeft om zo optimaal mogelijk te kunnen functioneren in de maatschappij. In de nieuwste definitie is de nadruk dus komen te liggen op de ondersteuningsbehoefte.

Binnen het burgerschapsparadigma is het versterken van de controle over het eigen leven dus belangrijk. Mensen met een verstandelijke beperking moeten zelf beslissingen kunnen nemen over hun eigen leven omdat dit de kwaliteit van dat leven ten goede komt. Ook moeten zij zelf invloed kunnen uitoefenen op de ondersteuning die ze willen ontvangen en van wie. Bij voorkeur komt die ondersteuning van het sociale netwerk van de betrokkene.

Ondertussen zijn er ook op deze visie verschillende kritieken hoorbaar. Het burgerschapsparadigma zou een te sterk en te eenzijdig beroep doen op de status van de verstandelijk gehandicapte mens als rechtspersoon (burger) en daarmee op diens keuzevrijheid en recht op zelfbeschikking. Het feit dat het maken van keuzes en het nemen van beslissingen, maar ook het stellen van de hulpvraag, helemaal niet eenvoudig is voor iemand met een verstandelijke beperking, wordt daarbij over het hoofd gezien. Het zou hier gaan om een schijnbare autonomie. Om te kunnen leven en functioneren in de maatschappij zijn mensen met een verstandelijke beperking afhankelijkheid van anderen. Juist omdat ze afhankelijk zijn hebben ze een zorgbehoefte. Iemand die zorgafhankelijk is, is een kwetsbare medemens en geen autonome klant.⁴⁶ Er zou daarom meer aandacht moeten zijn voor de mens achter de hulpvraag. Daarvoor zijn aandachtige betrokkenheid en het aangaan van een relatie noodzakelijk. In haar boek *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit* (2005), gebruikt A. van Heijst hiervoor het begrip: menslievende zorg.⁴⁷

Een tweede punt van kritiek betreft de grote nadruk die wordt gelegd op het sociale netwerk. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben echter een klein sociaal netwerk, waardoor

⁴⁴ Van Gennep, *Emancipatie van de zwaksten*, 2000.

⁴⁵ Ruigrok, *Wonen doe je zelf*, 2002, 19.

⁴⁶ P. Embregts, 'Menslievende professionalisering' Intreerede (in verkorte vorm) uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking', in: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 2009, 48, 378-390.

⁴⁷ A. van Heijst. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen, 2005.

integratie moeilijk tot stand komt. Bovendien zijn lang niet alle mensen uit dat netwerk in staat de mens met een beperking ook daadwerkelijk te ondersteunen. Professionele ondersteuning blijft nodig.

Ondanks de verschillende kritieken wordt er momenteel nog steeds van het burgerschapsparadigma uitgegaan.

Uit bovenstaande blijkt dat de drie paradigma's na elkaar zijn ontstaan. Dit betekent echter niet dat een voorgaand paradigma volledig werd vervangen door het nieuwe paradigma. Er is eerder sprake van een, nog steeds voortgaande, ontwikkeling. Het waardevolle van een eerder paradigma blijft behouden en wordt opgenomen in een nieuw paradigma. Alleen datgene wat, gezien de ontwikkeling in de visie op mensen met een verstandelijke beperking, als verouderd wordt gezien verdwijnt en wordt vervangen door de nieuwe opvatting.

In de afgelopen decennia is de visie op mensen met een verstandelijke beperking dus ingrijpend veranderd. Van patiënt in een intramurale instelling zijn zij gelijkwaardig burger in de samenleving geworden. Met de verandering in visie is ook de zorg veranderd. In de tijd van zowel het defectparadigma als het ontwikkelingsparadigma werd het leven van mensen met een verstandelijke beperking gecontroleerd door anderen. Mensen mochten zelf geen keuze maken. Er was sprake van zorg ook daar waar mensen dit niet altijd nodig hadden. Met de verandering in visie vond er een verschuiving plaats van totale zorg naar zorg op maat. In plaats van aandacht voor behandeling en zorg werden begeleiding en ondersteuning bij zelfredzaamheid en sociale participatie het uitgangspunt. Dit laatste is terug te vinden in het burgerschapsparadigma.

Een gevolg van het burgerschapsparadigma is dat er steeds meer vanuit het perspectief van het individu met de verstandelijke beperking wordt gekeken. Het beleid van zowel de overheid als de zorginstellingen is vanaf 1995 dan ook gericht op extramuralisering en vermaatschappelijking. Er vindt een verschuiving plaats van intramurale zorgverlening naar zorg dicht bij huis. Mensen worden gestimuleerd actief deel te nemen aan de samenleving. In de volgende paragraaf zal ik daar dieper op ingaan.

1.4 Vermaatschappelijking

De paradigmaverschuiving, zoals die in de voorgaande paragraaf beschreven is, heeft consequenties gehad voor het beleid, de organisatie en de financiering van de zorg. In aansluiting op de verandering in visie werd ook het beleid aangepast. Qua organisatie ging men binnen de zorg over van geïnstitutionaliseerde aanbodgestuurde zorg naar gedeïnstitutionaliseerde vraaggerichte ondersteuning. Het zorgstelsel werd gereorganiseerd en er kwam een nieuw financieringssysteem.

In deze paragraaf zal ik de verschillende beleidsontwikkelingen uiteenzetten. Ik zal dit doen aan de hand van het begrip vermaatschappelijking, omdat vermaatschappelijking van de zorg de drijvende kracht is achter het nieuwe beleid. Na een begripsverheldering zal ik ingaan op een aantal beleidsmaatregelen die genomen zijn om aansluiting te houden bij de veranderde visie. Vervolgens ga

ik in op een tweetal beleidsmaatregelen die de overheid heeft doorgevoerd om de kosten van de gezondheidszorg te kunnen blijven beheersen. Ik doe dit omdat wijzigingen in de financiering van de gezondheidszorg ook van invloed (kunnen) zijn op de financiering van de geestelijke verzorging. Ik zal de paragraaf besluiten met een aantal kanttekeningen die gezet kunnen worden bij de vermaatschappelijking.

Het begrip vermaatschappelijking dateert uit het begin van de jaren tachtig. Toen werd deze term in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) gebruikt als synoniem voor extramuralisering, het verlenen van zorg buiten de muren van de instelling. Vervolgens is het begrip vermaatschappelijking ook in andere zorgsectoren in zwang geraakt.⁴⁸

In de loop van de jaren is de betekenis van het begrip vermaatschappelijking echter veranderd. Het is een overkoepelende term geworden. Het staat nu voor het geheel van veranderingen in beleid en voorzieningenaanbod die noodzakelijk zijn om het mogelijk te maken dat mensen met beperkingen zelfstandig kunnen wonen en aan de samenleving deel kunnen nemen. Het is dus een containerbegrip waarin allerlei met elkaar samenhangende ontwikkelingen zijn vervat: deelname van mensen met een beperking aan de samenleving, integratie in de maatschappij, extramuralisering, scheiden van wonen en zorg, inclusie, volwaardig burgerschap, community care, deconcentratie, decategoralisering, en het bieden van een lokaal, wijkgericht, integraal en samenhangend aanbod aan voorzieningen op het gebied van zorg, welzijn en wonen.⁴⁹

Vermaatschappelijking is begonnen in de jaren '70 van de vorige eeuw maar is nog steeds actueel en vormt één van de speerpunten van het overheidsbeleid. Het beleid van de overheid haakt sinds het midden van de jaren negentig in op het burgerschapsparadigma en de kwaliteit van bestaan.⁵⁰ In het meerjarenprogramma *'De perken te buiten'* van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) uit 1995 zijn de integratie en ondersteuningsgedachte verwerkt. Er zijn onder andere aanbevelingen in opgenomen met betrekking tot de rechten van gehandicapte mensen, deconcentratie, kleinschaligheid, integratie en ondersteuning.⁵¹ De deinstitutionalisering richt zich vanaf nu op het realiseren van kleinschalige woonvoorzieningen in de wijk.

Vervolgens heeft het ministerie van VWS in 1997 de Beraadsgroep Community Care ingesteld. Het beginsel van community care, het ondersteunen van mensen met beperkingen bij het leven in en deelnemen aan de (lokale) samenleving, is sinds de tweede helft van de jaren negentig in toenemende mate onderdeel geworden van het beleid. Geleidelijk aan is daarbij een verbreding opgetreden; er wordt steeds meer gesproken van community living, dat wil zeggen het leven en participeren in de samenleving. Community care is daar dan een onderdeel van.

In het rapport van de Beraadsgroep Community Care, *'Leven in de lokale samenleving'* (1998), wordt advies gegeven over het vergroten van de mogelijkheden tot maatschappelijke

⁴⁸ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 27.

⁴⁹ Ibidem, 9.

⁵⁰ Schuurman, *Zelfbeschikking*, 2003.

⁵¹ Ruigrok, *Wonen doe je zelf*, 2002, 4.

participatie van mensen met beperkingen. De schrijvers van het rapport stellen dat de samenleving toegankelijker dient te worden voor gehandicapte mensen en dat een flexibel aanbod van gehandicaptenzorg binnen de samenleving nodig is. Sindsdien zijn er meerdere nota's verschenen over het onderwerp community care. Hierin wordt aandacht besteed aan maatschappelijke voorwaarden en ervaren knelpunten. *'De handicap van de samenleving'* (2003) van De Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO) en *'Samen leven in de samenleving'* (2002) van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) zijn hier voorbeelden van. De RMO ziet community care als instrument voor het realiseren van kwaliteit van bestaan van mensen met beperkingen.

Het proces van vermaatschappelijking is enerzijds een reactie op nieuwe ideeën over wat de beste zorg voor mensen met langdurige beperkingen is en op de veranderende vraag van de zorgvragers. Zoals we gezien hebben is vooral de vraag naar individuele zorg op maat toegenomen. Anderzijds heeft de overheid deze ontwikkelingen aangegrepen om de kosten van de langdurige zorg te beheersen.⁵² Daartoe wordt de aanbodgestuurde zorg omgebogen naar vraaggerichte ondersteuning. Dit betekent dat de vraag en de behoeften van de cliënt als uitgangspunt worden genomen voor het aanbod van de zorg. Door het stelsel van zorgverzekeringen te veranderen en de marktwerking in te voeren hoopt de overheid de vraagsturing te bevorderen en kosten te beteugelen.

Een van de eerste maatregelen om dit te bewerkstelligen is de modernisering van de Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten (AWBZ). De AWBZ is een volksverzekering voor langdurige zorg en de risico's die niet particulier verzekerd kunnen worden. De oude AWBZ was strikt aanbodgestuurd. Iedere Nederlander had recht op de zorg die een instelling bood. Sinds 1 april 2003 is daar verandering in gekomen. Om te bevorderen dat de zorg aansluit bij de behoefte van de zorgvrager, worden de zorgaanspraken uitgedrukt in functies: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling en verblijf.

Om zorg te krijgen die door de AWBZ wordt betaald, moet eerst een indicatie worden gesteld. Dat doet het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De zorg wordt vervolgens geleverd door een instelling, tenzij iemand ervoor kiest de zorg zelf te regelen. Dit kan door middel van een persoonsgebonden budget (PGB). Het persoonsgebonden budget is een geldbedrag waarmee mensen zelf zorg en begeleiding vanuit de AWBZ kunnen inkopen. De modernisering van de AWBZ heeft er onder meer voor gezorgd dat er meer vraaggericht gewerkt ging worden.⁵³

Naast de AWBZ wordt de financiering van de gezondheidszorg momenteel geregeld via twee andere wetten. De Zorgverzekeringswet (Zvw) is op 1 januari 2006 van kracht geworden. De meeste kortdurende zorg wordt vergoed via deze wet. Het is een basisverzekering die vergelijkbaar is met het vroegere ziekenfondspakket en bevat de noodzakelijke zorg. Voor minder noodzakelijk geachte vormen van zorg kunnen mensen een aanvullende ziektekostenverzekering afsluiten. In deze

⁵² Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 28.

⁵³ Woittiez, *Zorg voor verstandelijk gehandicapten*, 2005.

verzekering kunnen allerlei vormen van zorg opgenomen zijn. De enige voorwaarde is dat de aanvullende verzekering geen zorg mag bevatten die al verzekerd is in de AWBZ of de Zvw.

Zorg die erop gericht is dat iemand kan participeren in de maatschappij, ondanks zijn ziekte of beperking, wordt geregeld in en betaald vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). Op 1 januari 2007 is deze wet in werking getreden. Het doel van de Wmo is het proces van vermaatschappelijking te bevorderen. Met deze wet voert de overheid een beleid van decentralisatie. De lokale overheden (gemeenten) krijgen meer verantwoordelijkheden op het gebied van zorgverlening en moeten gaan samenwerken met onder andere zorg- en welzijnsorganisaties.

De drie bovengenoemde wetten: AWBZ, Zvw en Wmo, vormen samen het nieuwe zorgverzekeringsstelsel. De komst van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Zorgverzekeringswet hebben gevolgen voor de AWBZ. Een aantal AWBZ-aanspraken gaan daarmee over naar de andere regelingen. Alleen de langdurige zware zorg blijft in de AWBZ. In de AWBZ-zorg wordt dus regelmatig 'gesneden' om deze betaalbaar te houden. Zo is de functie: huishoudelijke verzorging per 1 januari 2007 overgegaan naar de Wmo.

Per 1 januari 2009 zijn de zorgfuncties activerende begeleiding, ondersteunende begeleiding en behandeling samengevoegd tot twee nieuwe functies, te weten begeleiding en behandeling. De functie behandeling is gekoppeld aan de functie verblijf. Dit laatste is relevant voor de geestelijke verzorging. Ik zal hier in het volgende hoofdstuk op terug komen.

Eveneens per 1 januari 2009 is de zorgzwaartebekostiging van kracht geworden. Dit is in feite een verschuiving in de wijze van financiering. Voorheen kregen zorginstellingen een geldbedrag op basis van beschikbare capaciteit (het aantal plaatsen). Vanaf nu bepaalt de 'zorgzwaarte' van de cliënten het budget. Voor cliënten die weinig zorg nodig hebben krijgen zorginstellingen minder geld dan voor cliënten die veel zorg nodig hebben. Bij de zorgzwaartebekostiging horen zorgzwaartepakketten (zpz's), die aangeven hoeveel en welke zorg een cliënt nodig heeft. Wat dit voor de geestelijke verzorging betekent zal ik ook in het volgende hoofdstuk bespreken.

Als tweede middel om de kosten van de gezondheidszorg te beheersen wil de overheid meer marktwerking. Bij marktwerking in de zorg gaat de overheid ervan uit dat de cliënt kiest voor de zorg die het beste bij zijn of haar wensen past. Daardoor wordt concurrentie uitgelokt tussen de zorgaanbieders. Dit moet leiden tot meer kwaliteit, vraaggerichtheid en doelmatigheid in de zorg. Voor de zorgvrager heeft dit tot gevolg dat hij de beste zorg krijgt tegen de beste prijs.

Om concurrentie te bevorderen heeft de overheid een drietal veranderingen doorgevoerd. In de eerste plaats is dat de invoering van het al eerder genoemde persoonsgebonden budget in 1995. Hiermee kunnen verzekerden, op basis van een hun toegewezen budget, naar eigen inzicht en behoefte zelf de zorg vanuit de AWBZ inkopen. Een tweede verandering in het beleid, is de ontkokering, ook wel ontschotting of decategoralisering genoemd.⁵⁴ Hierbij gaat het om het opheffen van het onderscheid (de 'schotten') tussen verschillende soorten zorg: ouderenzorg, gehandicaptenzorg en

⁵⁴ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 29.

geestelijke gezondheidszorg. Tegenwoordig bepaalt de zorgvraag van de cliënt op welk zorgproduct hij recht heeft. De verzekerde kan kiezen uit alle zorgaanbieders die dit product binnen de AWBZ aanbieden. De laatste maatregel om marktwerking te bevorderen is het afschaffen van de contracteerplicht voor de extramurale zorg. Dit betekent dat het zorgkantoor niet langer verplicht is om met alle erkende zorgaanbieders contracten af te sluiten. Het zorgkantoor kan dus instellingen weigeren wanneer deze onvoldoende kwaliteit leveren of te duur zijn.

Het uiteindelijke doel van bovengaande beleidsmaatregelen is te komen tot een op lokaal niveau samenhangend en integraal voorzieningenaanbod. De verschillende instellingen moeten, onder regie van de gemeente, samenwerken aan een integraal aanbod dat mensen met beperkingen in staat stelt aan de samenleving deel te nemen. Dit betekent niet alleen dat zij buiten de muren van de intramuraal voorzieningen verzekerd zijn van adequate zorg, maar ook dat zij toegang hebben tot algemene voorzieningen op bijvoorbeeld de terreinen wonen, onderwijs en werk of dagbesteding.⁵⁵

Hoewel er een breed draagvlak is voor de uitgangspunten van de vermaatschappelijking van de zorg verloopt het proces moeizaam en blijft achter bij aanvankelijke verwachtingen en doelstellingen.⁵⁶ Het is de vraag of het uiteindelijke doel dat de overheid met vermaatschappelijking voor ogen staat, waaronder het verbeteren van de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking, wordt bereikt. Vermaatschappelijking kent namelijk ook knelpunten en keerzijden.⁵⁷ Zonder volledig te willen zijn zal ik de belangrijkste kritieken noemen, omdat die relevant kunnen zijn voor het verdere onderzoek.

De mate van maatschappelijke participatie verschilt per individu. Er blijkt slechts een beperkte relatie te bestaan tussen de ervaren kwaliteit van bestaan en de mate van maatschappelijke participatie. De kwaliteit van bestaan hangt veel meer af van iemands persoonskenmerken, zoals sociale vaardigheden, een positief zelfbeeld en de mate van de beperking.⁵⁸ Verder wordt er zeer verschillend gedacht over de wenselijkheid, het nut en de noodzaak van vermaatschappelijking. Voor sommige mensen is het ideaal van vermaatschappelijking eenvoudig niet haalbaar of wenselijk. Dit kan komen door de ernst van de beperking, maar ook bijvoorbeeld door gedragsproblemen. Wonen op een beschermd instellingsterrein kan dan wenselijk zijn.

Vanwege de wens om de keuze te laten aan de cliënten om te wonen in de wijk of op een beschermd instellingsterrein ontstond het idee voor 'omgekeerde integratie'. In dat geval worden op een instellingsterrein waar al mensen met een handicap wonen ook woningen gerealiseerd voor andere mensen (zonder handicap). Bij omgekeerde integratie kan een instellingsterrein behouden blijven. Hierdoor houden cliënten de keuze om te (blijven) wonen op een instellingsterrein. Bovendien komt het de integratie en normalisatie van verstandelijk gehandicapten ten goede, wat past binnen het beleid van de overheid en de zorginstellingen.

⁵⁵ Koops, *Vermaatschappelijking van de zorg*, 2005, 9.

⁵⁶ *Ibidem*, 11.

⁵⁷ J.P. Wilken, *Vermaatschappelijking: op weg naar community care*, lezing, januari 2004, 4.

⁵⁸ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 17.

Uit onderzoek blijkt dat zelfstandige huisvesting door mensen met een verstandelijke beperking hoog gewaardeerd wordt, vooral vanwege de autonomie die zij hierdoor krijgen. Hoewel sommige mensen met een verstandelijke beperking in hoge mate zelfredzaam zijn, hebben zij wel hulp nodig. Naast het sociale netwerk voorziet de professionele begeleiding voor een belangrijk deel in die hulp. Mensen met een verstandelijke beperking zijn van mening dat de professionele hulp niet uitwisselbaar is met die van het sociale netwerk. Vooral hulp bij het aangaan en onderhouden van contacten met andere mensen is gewenst. Voor het (lokale) beleid ten behoeve van mensen met een verstandelijke beperking betekenen deze uitkomsten dat zowel zelfstandige huisvesting als professionele begeleiding blijvend moeten worden gefaciliteerd. De juiste ondersteuning en een goede omgeving leiden tot een toename van de kwaliteit van het bestaan.⁵⁹

Vermaatschappelijking is niet alleen de exclusieve verantwoordelijkheid van zorginstellingen en professionals. Het is vooral ook een taak van de samenleving zelf. Het gaat bij vermaatschappelijking dus ook om de bereidheid en het vermogen van de samenleving om mensen met een beperking te accepteren.⁶⁰ Vermaatschappelijking heeft, zo is de gedachte, niet alleen voordelen voor mensen met een beperking, maar ook voor de samenleving zelf. Deze zou daardoor rijker, warmer en meer betrokken op al haar leden worden. Of dit ideaal werkelijkheid wordt zal de toekomst moeten uitwijzen. In het kader van deze scriptie voert het echter te ver om op de verschillende kanttekeningen in te gaan.

Voor de geestelijke verzorging van de instelling hebben al deze veranderingen ook gevolgen gehad. Zowel de inhoud van het werk als de plaats waar de werkzaamheden worden uitgevoerd zijn in de loop van de jaren sterk veranderd. De geestelijk verzorger is van 'dominee van het huis' uitgegroeid tot zingevingdeskundige. Eerst binnen de instelling, maar met de vermaatschappelijking en de daarmee samenhangende extramuralisering, nu ook buiten de instelling.

Zoals we hebben gezien woont het merendeel van de mensen met een verstandelijke beperking tegenwoordig buiten de intramurale instelling. Volgens de huidige wetgeving strekt de reikwijdte van de geestelijke verzorging van de instelling zich uit tot alle cliënten die geïndiceerd zijn voor de functie 'verblijf'. Het gaat dan vooral om cliënten met een (zeer) ernstige of matige verstandelijke beperking. Daarnaast is er binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg een grote en sterk groeiende groep mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een deel van deze cliënten maakt gebruik van ambulante zorg en komt daarom in principe niet in aanmerking voor geestelijke verzorging vanuit de instelling. Zij worden geacht voor hun zingeving en levensvragen bij een geloofsgemeenschap of maatschappelijke organisatie aan te kloppen.

⁵⁹ M.H. Kwekkeboom en C.M.C. van Weert, *Meedoen en gelukkig zijn. een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, augustus 2008, 74.

⁶⁰ Rood, *Vermaatschappelijking*, 2008, 9.

1.5 Samenvatting

De veranderde visie op mensen met een verstandelijke beperking heeft geleid tot een verandering in de zorgverlening. De zorg aan mensen met een verstandelijke handicap heeft zich ontwikkeld van geïnstitutionaliseerde aanbodgestuurde zorg naar gedeïnstitutionaliseerde vraaggerichte ondersteuning. Van patiënt in een intramurale instelling is de verstandelijk gehandicapte mens gelijkwaardig burger in de samenleving geworden. De mate van (zelf)redzaamheid in de samenleving is in hoge mate bepalend voor de behoefte aan ondersteuning. Het is in principe de cliënt zelf die aangeeft of en op welke wijze ondersteuning nodig en gewenst is. Het doel van deze omwenteling is om de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking te optimaliseren.

Met het beleid van vermaatschappelijking haakt de overheid in op het burgerschapsparadigma en de kwaliteit van bestaan. Het proces van vermaatschappelijking is enerzijds een reactie van de overheid op de nieuwe ideeën over wat de beste zorg voor mensen met verstandelijke beperking is. Anderzijds heeft de overheid deze ontwikkelingen aangegrepen om de kosten van de langdurige zorg te beheersen. Het zorgstelsel is herzien en de financiering van de zorg is gereorganiseerd. Vraag en aanbod worden nauwkeuriger op elkaar afgestemd, zorg en wonen worden gescheiden. De verantwoordelijkheid voor de zorgverlening wordt gedecentraliseerd. Naast lokale overheden is het ook een taak van de samenleving om een bijdrage te leveren aan de vermaatschappelijking. Over de wenselijkheid, het nut en de noodzaak van vermaatschappelijking wordt nog altijd verschillend gedacht. Uiteindelijk zal het de individuele persoon met de verstandelijke beperking zijn die daar een uitspraak over kan doen. Het gaat ten slotte om de kwaliteit van zijn of haar bestaan.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn kwetsbare mensen, ongeacht hun woonplek of de mate van beperking. Zoals op veel gebieden van het leven kunnen zij ook op het gebied van zingeving en levensvragen ondersteuning wensen of nodig hebben. Geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking vraagt specifieke vaardigheden, die niet zonder meer in de samenleving voorhanden zijn. Wat ondersteuning bij zingeving en levensvragen bij mensen met een verstandelijke beperking inhoudt en waaruit die specifieke vaardigheden bestaan, zal ik bespreken in het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 2 Geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking

De verandering in visie op en zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en de omslag van aanbodgestuurde zorg naar vraaggerichte ondersteuning hebben ook gevolgen (gehad) voor de praktijk van de geestelijke verzorging. De geestelijke verzorging is net als de zorg volop in ontwikkeling. Vanouds werd de geestelijke verzorging in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking door de kerken ingevuld en opgepakt. Dit instellingspastoraat is in de loop van de tijd ontwikkeld en verbreed. Geestelijke verzorging is nu een zelfstandig beroep in de zorg geworden. Er vond dus een beweging plaats van kerkelijke activiteiten naar aandacht voor zingeving⁶¹ en levensbeschouwing in het kader van zorg en ondersteuning.

Net als iedereen hebben mensen met een verstandelijke beperking zinvragen en levensvragen.⁶² Door hun beperking is het niet altijd eenvoudig die vraag te verstaan. De vaak beperkte communicatiemogelijkheden van en met mensen met een verstandelijke beperking vragen een bepaalde signaalgevoeligheid om hun zinvragen en levensvragen te herkennen. Omdat het hierbij gaat om interpretatie is het van belang zoveel mogelijk mensen die een relatie hebben met de cliënt bij de verheldering van de vraag te betrekken. Een goed inzicht in het ontwikkelingsniveau, de belevingswereld en het levensverhaal van de cliënt kunnen helpen de veelal non-verbale signalen te begrijpen.

In dit hoofdstuk schets ik, vanuit de literatuur, een beeld van de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. In paragraaf 2.1 wordt uiteengezet wat onder geestelijke verzorging moet worden verstaan. Ik neem daarbij de definitie van de VGVZ als uitgangspunt. In deze definitie staat het begrip zingeving centraal. Ik zal daarom nader ingaan op de termen zin en zingeving en op het belang van het zingevingssysteem en de zingevingbronnen bij het zingevingproces. Kerntaak van de geestelijke verzorger is de begeleiding en ondersteuning bij het zingevingproces.

Net als de zorg heeft ook de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking veranderingen ondergaan. In paragraaf 2.2 zal ik de ontwikkelingen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking uiteenzetten.

In paragraaf 2.3 ga ik in op de vraag wat 'zorg voor zin' bij mensen met een verstandelijke beperking inhoudt. Ik wil duidelijk maken dat het hier gaat om een specialisme binnen de geestelijke verzorging, omdat dit aspect in de extramurale setting nogal eens over het hoofd wordt gezien. Ten eerste is het nodig om onderscheid te maken tussen zingeving en zinbeleving (2.3.1). Omdat bij mensen met een verstandelijke beperking sprake is van verminderde cognitieve vermogens, zal er

⁶¹ In de geestelijke verzorging wordt de term zingeving vaak in één adem genoemd met existentiële vragen of levensvragen, ook wel 'trage vragen' genoemd (H.P.J.M. Kunnenman, 'Levenskunst en burgerschap in een technopolis' in: *Tijdschrift voor Humanistiek 1*. 2000, 73.)

⁶² Onder levensvragen versta ik in deze scriptie: vragen over de uiteindelijke waarde en zin van het leven.

vaker sprake zijn van zinbeleving dan van zingeving. Daarom is het bij de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking van belang om aansluiting te zoeken bij de belevingswereld van de cliënt. Om dat te kunnen doen is inzicht in de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking nodig (2.3.2). Ik zal bij de beschrijving van deze ontwikkeling gebruik maken van de theorie van Bowlby over gehechtheid en de fase-indeling van emotionele ontwikkeling, zoals Došen die beschrijft. Ten tweede vereist 'zorg voor zin' bij mensen met een verstandelijke beperking specifieke communicatieve vaardigheden. In paragraaf 2.3.3 zal ik daarom ingaan op de communicatieve vaardigheden die nodig zijn om aan te kunnen sluiten bij de belevingswereld van de cliënt. Daarbij maak ik gebruik van de theorie van Timmers-Huigens over ervaringsordering. Ten derde is het werken met het levensverhaal van groot belang voor de 'zorg voor zin' aan deze doelgroep, omdat het levensverhaal inzicht geeft in het zingevingsstelsel en de zingevingsbronnen van de cliënt. Een levensverhaal zegt iets over de momenten van zin en zinloosheid die iemand in zijn leven ervaart. In paragraaf 2.3.4 zal ik daarom wat dieper ingaan op de functie van het levensverhaal bij mensen met een verstandelijke beperking. Tot slot vraagt 'zorg voor zin' aan mensen met een verstandelijke beperking een specifieke zingevingsdiagnostiek. Er is recent een zingevingsdiagnostiek ontwikkeld die bruikbaar lijkt te zijn bij deze doelgroep. Ik zal deze in paragraaf 2.3.5 bespreken.

In paragraaf 2.4 zal ik de verschillende werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking beschrijven. Ik neem daarbij het onderzoek van het Trimbosinstituut uit 1997 als uitgangspunt.⁶³ Dit weliswaar al wat oudere onderzoek geeft een goed beeld van de mogelijkheden en knelpunten die de geestelijk verzorger van de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking tegenkomt bij de ondersteuning van cliënten in de extramurale setting. Ter aanvulling zal ik een aantal beleidsstukken van verschillende instellingen gebruiken om een zo volledig mogelijk beeld te kunnen schetsen van de diverse werkzaamheden van de geestelijk verzorger binnen dit werkveld. Ik zal het hoofdstuk besluiten met een samenvatting (2.5).

2.1 Geestelijke verzorging als zorg voor zin

In deze paragraaf ga ik in op de opvatting van geestelijke verzorging, waarbij ik de definitie van de VGVZ als uitgangspunt neem. Hierin staat de term zingeving centraal. Ik zal daarom de termen zin en zingeving nader uitwerken. Omdat bij het zingevingsproces zowel het zingevingsstelsel als de zingevingsbronnen een belangrijke rol speelt zal ik daar vervolgens dieper op ingaan. Ik besluit de paragraaf met een beschrijving van de kerntaak van de geestelijke verzorger namelijk: de begeleiding en ondersteuning bij het zingevingsproces.

In 1971 werd de Vereniging voor Geestelijk Verzoekers in Zorginstellingen (VGVZ) opgericht. In 2002 is door deze beroepsvereniging van geestelijk verzoekers een beroepsstandaard vastgesteld. Hierin wordt geestelijke verzorging in en vanuit zorginstellingen als volgt gedefinieerd:

⁶³ De Roy, *Beroep geestelijk verzorger*, 1997.

De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij de zingeving van hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in de zorgverlening en beleidsvorming.⁶⁴

In 2010 is besloten om naast het begrip 'zingeving' de term 'spiritualiteit' in de beroepsstandaard op te nemen. Geestelijke verzorging wordt nu als volgt gedefinieerd:

De professionele en ambtshalve begeleiding van en hulpverlening aan mensen bij hun zingeving en spiritualiteit, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in de zorgverlening en beleidsvorming.⁶⁵

Het begrip spiritualiteit wordt als volgt omschreven:

Spiritualiteit laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Spiritualiteit betreft niet alleen mensen die een bepaalde religie aanhangen. Het gaat daarbij om alle mogelijke - godsdienstige en andere levensbeschouwelijke - bronnen van inspiratie. (...) Het begrip is niet statisch maar dynamisch. Als zodanig raakt spiritualiteit sterk aan vragen van zingeving en zinervaring.⁶⁶

Volgens deze definitie gaat het bij spiritualiteit dus om alle mogelijke godsdienstige en andere levensbeschouwelijke bronnen van inspiratie. Verder wordt gezegd dat spiritualiteit een begrip is dat raakt aan vragen van zingeving en zinervaring. In het vervolg van mijn betoog zal ik mij beperken tot het begrip zingeving.⁶⁷ In de beroepsstandaard van de VGVZ wordt zingeving als volgt omschreven:

Het continue proces waarin ieder mens, in interactie met de omgeving, betekenis geeft aan het (eigen) leven. Bij het individuele proces van zingeving en zinervaring kunnen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen.⁶⁸

Volgens dezelfde omschrijving kan dit proces zich afspelen op vier niveaus:

- op *cognitief* niveau door het vertellen van het levensverhaal of het stellen van zinvragen;
- op *emotioneel* niveau door het uiten en verwerken van existentiële emoties, zoals angst, vreugde of verdriet;
- op *gedragsniveau* komen spiritualiteit en zingeving tot uitdrukking door de keuzen die men maakt of bij het uiting geven aan religieuze overtuigingen;
- op *symbolisch* niveau gaat het om inspiratiebronnen, beelden, symbolen, poëzie, muziek, gebed en ritueel.

⁶⁴ Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger, 9.

⁶⁵ Idem.

⁶⁶ Ibidem, 9.

⁶⁷ Het begrip spiritualiteit is in deze definitie mijns inziens te algemeen geformuleerd en vraagt nog om een nadere uitwerking. Bovendien is er binnen de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking momenteel een discussie gaande over de betekenis en relevantie van dit begrip voor dit werkveld. Daarom zal ik in het kader van de scriptie niet verder ingaan op het begrip spiritualiteit.

⁶⁸ Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger, 9.

De VGVZ-definitie van zingeving zegt iets over het proces van zingeving. Er wordt niet ingegaan op wat we onder zin en zingeving moeten verstaan. In het kader van deze scriptie is het echter van belang de termen zin en zingeving nader uit te werken. Ik zal dit doen met gebruikmaking van onder meer de theorieën van de (godsdienst)psychologen Van der Lans en Leijssen.

Over de termen zin en zingeving bestaat veel onduidelijkheid. Deze onduidelijkheid is ook zichtbaar in de literatuur. Beide zijn het brede en complexe begrippen waaraan verschillende betekenissen worden toegekend. Het begrip zingeving wordt op verschillende wijzen gedefinieerd.

Soms overlappen de definities elkaar, maar soms ook lopen ze uiteen. Bij de verschillende auteurs die over zingeving schrijven is sprake van een verscheidenheid aan invalshoeken en accenten. In deze paragraaf zal ik ingaan op die aspecten van zin en zingeving die van belang zijn voor mijn onderzoek. Ondanks die grote verscheidenheid blijkt er over bepaalde inzichten met betrekking tot zin en zingeving consensus te bestaan. Daarop zal ik me in mijn verdere betoog richten.

Allereerst blijkt men het erover eens te zijn dat ieder mens zin geeft aan zijn leven. Het is een algemeen menselijke behoefte om ordening aan te (willen) brengen in de veelheid aan ervaringen. Mensen willen de wereld en dat wat hen overkomt, kunnen begrijpen en verklaren.⁶⁹ Het begrip zin omvat verschillende dimensies: betekenis, doelgerichtheid, waarde en 'er zin in hebben'. Zinvol is datgene wat samenhang brengt en betekenis geeft. Daarnaast heeft het begrip zin de betekenis van doel of bestemming: Iets is zinvol als het ergens toe leidt. Tot slot wordt iets als zinvol ervaren als het waarde heeft voor de betreffende persoon. Zin in de betekenis van 'er zin in hebben' is van een andere orde dan de drie voorgaande betekenissen. Als het leven als zinvol wordt ervaren leidt dat ertoe dat mensen zin hebben om te leven.

Van de vele definities van zingeving, spreekt de omschrijving van Leijssen, hoogleraar klinische psychologie, mij het meeste aan. Deze definitie sluit goed aan bij de verschillende dimensies van zin zoals ik die heb beschreven. Zingeving wordt door Leijssen omschreven als: 'de zoektocht naar orde, samenhang en richting in het bestaan, het nastreven van doelen die de moeite waard zijn en daar voldoening aan beleven.'⁷⁰ De godsdienstpsycholoog Van der Lans⁷¹ onderscheidt twee functies van zingeving: oriëntatie en evaluatie. Deze functies zijn in de definitie van Leijssen terug te vinden.

Oriëntatie heeft te maken met betekenisgeving, met de behoefte de wereld om ons heen en alles wat we meemaken te kunnen begrijpen en verklaren. Kan ik begrijpen en verklaren wat er gebeurt? Kan ik het een plaats geven? Het cognitief kunnen plaatsen van datgene wat je overkomt, is essentieel om weer grip te kunnen krijgen op het leven.⁷² Evaluatie betreft de waardering van het leven. Of wij een situatie of gebeurtenis als zinvol ervaren is afhankelijk van hoe wij die situatie

⁶⁹ J.H.M. Mooren, 'Zingeving en cognitieve regulatie, een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing', in: *Schering en inslag*. KSGV, Nijmegen, 1998, 193-206.

⁷⁰ M. Leijssen, 'Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief', in: *Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw*. Universitaire Pers Leuven, Leuven, 2004, 241-268.

⁷¹ J.M. van der Lans, 'Zingeving en levensbeschouwing: Een psychologische begripsverkenning', in: F. Eijkman (red.) *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie*. Damon, Best, 1992, 8.

⁷² H. Zock, *Niet van deze wereld? Geestelijk verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*. Rede, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar. KSGV, Tilburg, 2007, 17.

evalueren, dat wil zeggen: welke waarde wij eraan toekennen. Ons oordeel of we iets de moeite waard vinden hangt af van ons persoonlijk waardesysteem, van de doelen die we nastreven en van ons zelfbeeld. Kortom van onze levensvisie of levensbeschouwing.

Vervolgens blijkt er consensus te bestaan over het feit dat, om tot zingeving te kunnen komen, het (bewust of onbewust) hebben van een levensbeschouwing van wezenlijk belang is. Maatschappelijke ontwikkelingen hebben er echter toe geleid dat traditionele kerkelijke en levensbeschouwelijke instituties een minder belangrijke rol zijn gaan spelen bij het individuele zingevingproces. Er is sprake van ontkerkelijking, pluralisering en individualisering van religie en levensbeschouwing.⁷³ Daardoor hebben zich grote veranderingen voorgedaan op levensbeschouwelijk gebied. Mensen zoeken steeds meer op een individuele manier naar zin en oriëntatie in het leven. Steeds minder mensen behoren tegenwoordig tot een duidelijk omschreven religieuze of levensbeschouwelijke groepering. Daarnaast is er in onze samenleving een grote verscheidenheid aan levens- en mensvisies ontstaan.⁷⁴ Mensen stellen, meer dan voorheen, hun eigen levensbeschouwing samen. In het rapport 'Geloven in het publieke domein' van de Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid (WRR), is op een rijtje gezet wat mensen tegenwoordig als de zin van hun leven zien.⁷⁵ Het rapport bevestigt dat de traditionele en collectief beleefde vormen van zingeving, zoals het christelijk geloof, steeds minder belangrijk worden.

Tot slot bestaat er consensus over het feit dat zingeving plaatsvindt op verschillende niveaus die nauw met elkaar verbonden zijn. Het ervaren van zin in gewone dingen en het dagelijks handelen is zingeving op het alledaagse niveau. Dit is meestal een onbewust proces. Het expliciet stellen van zinragen en het bewust zoeken naar zin gebeurt vaak pas wanneer de ervaring van zin stagneert of vermindert. Dan komen we op het niveau van de existentiële zingeving. Op existentieel niveau heeft zingeving te maken met vragen die het hele menselijke bestaan raken. Er wordt dan bewust over de zin van alles nagedacht. Dat kan op persoonlijk niveau zijn, bijvoorbeeld: Waarom moet mij dit overkomen? Waarom ben ik gehandicapt? Maar het kunnen ook meer algemene vragen zijn, bijvoorbeeld: Hoe horen mensen met elkaar om te gaan? Wat is de zin van het leven? Wat gebeurt er na de dood?

Van der Lans noemt drie soorten omstandigheden waarin zinragen worden gesteld: wanneer iemand niet tevreden is met hoe het leven verloopt en er verandering nodig is; wanneer iemand een gevoel van leegte ervaart doordat diepere behoeften onbevredigd blijven en wanneer iemand geconfronteerd wordt met een ingrijpende levenservaring. In al deze situaties wordt er een discrepantie ervaren tussen hoe het leven daadwerkelijk verloopt en de gewenste levensloop. De beleving van zin is

⁷³ Ibidem, 10.

⁷⁴ H.P. Meininger, *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. SWP, Amsterdam, 2002, 9.

⁷⁵ W.B.H.J. van de Donk e.a., *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbel transformatie*. Wetenschappelijke Raad voor regeringsbeleid (WRR), AUP, 2006.

aangetast en er is sprake van een zingevingprobleem. Wanneer dit het geval is volgt er een proces van zin zoeken, zin vinden en zin ervaren; van heroriëntatie en herwaardering. Er wordt gezocht naar een manier om het leven opnieuw als zinvol te kunnen ervaren. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat er nieuwe doelen moeten worden gevonden en dat het beeld dat men van zichzelf heeft moet worden aangepast.

Bij het zoeken naar (nieuwe) zin maken mensen gebruik van zingevingbronnen, ook wel zingevingdomeinen genoemd. Religies en levensbeschouwingen hebben daarbij lange tijd als 'zingevingssystemen' een belangrijke rol gespeeld en doen dat voor en deel nog. Er is veel onderzoek gedaan naar de vraag welke bronnen mensen tegenwoordig als zingevend ervaren in hun leven.⁷⁶

In de verschillende onderzoeken komen relaties altijd als belangrijkste bron van zingeving naar voren. Meer specifiek wordt de meeste voldoening gevonden in intieme relaties in familiekring en goede vriendschappen, gevolgd door het belang dat relaties met anderen in het algemeen hebben. De tweede bron van zingeving kan omschreven worden als: succes in persoonlijke ontwikkeling of in het realiseren van levensdoelen. Hier heeft zingeving te maken met bezigheden zoals werk, studie of een hobby waarin men veel tijd steekt. De verdere volgorde van bronnen van zingeving varieert. De belangrijkste domeinen die nog genoemd worden zijn: creativiteit, natuur, religie en spiritualiteit, sociale- en politiek activiteiten, ontspanning, cultuur, gezondheid, uiterlijk, geld en bezit.

Ook het aantal bronnen dat wordt aangegeven als betekenisvol in iemands leven is van invloed op het ervaren van zin. Debats vermeldt in zijn dissertatie, dat mensen meestal zes tot negen zingevingdomeinen noemen.⁷⁷ Leijssen constateert in haar onderzoek dat naarmate het aantal zingevingbronnen groter wordt ook het gevoel van welbevinden en zinvol leven toeneemt. Verder blijkt uit haar onderzoek dat een zinvol leven niet alleen gekenmerkt wordt door het hebben van meerdere bronnen van zingeving. Voor het welbevinden is eveneens van belang dat er aan diverse dimensies van het bestaan zin wordt ontleend. Iemands welzijn is optimaal wanneer de vier dimensies van het menselijk bestaan, het fysieke, het psychische, het sociale en het geestelijke, zijn vertegenwoordigd in de zingevingdomeinen.

1. Het *fysieke* niveau betreft alles wat met het stoffelijke, zintuiglijke lichaam en de natuurlijke en materiële omgeving te maken heeft. Hierbij zijn veiligheid, comfort, genot, gezondheid en uiterlijke schoonheid belangrijke aspecten. Het lichamelijk welbevinden omvat de positieve lichaamsbeleving en het gevoel van zintuiglijke en motorische competentie. Voorbeelden: 'Ik voel me gezond.' 'Ik zie er goed uit.'
2. Het *psychische* is alles wat behoort tot iemands persoonlijke ontwikkeling, intellectuele vermogens, karaktereigenschappen, psychologische kenmerken en opvattingen over zichzelf. Welbevinden betekent op dit niveau tevreden zijn met het beeld dat men van zichzelf heeft.

⁷⁶ zie: D.H.L.M. Debats, *Meaning of life. Psychometric, Clinical and Phenomenological Aspects*, Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen. 1996, 110.

of: M. Leijssen, 'Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief', in: *Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw*. Universitaire Pers Leuven, Leuven, 2004, 241-268.

⁷⁷ Debats, *Meaning of life*, 110.

Het impliceert ook de ervaring van greep te hebben op het leven. Voorbeelden: 'Ik ben gelukkig met de persoon die ik ben.' 'Ik heb mijn eigen leven in handen.'

3. Het *sociale* welbevinden heeft betrekking op het netwerk van sociale relaties. De kern van het sociale welbevinden ligt in de ervaring van ergens bij te horen. Enerzijds is dat het gevoel voor anderen iets te kunnen betekenen, anderzijds is dat het besef op betekenisvolle anderen te kunnen rekenen. Voorbeelden: 'Ik voel mij aanvaard door mensen in mijn omgeving.' 'Er zijn mensen die om mij geven.'
4. Het geestelijke domein is die dimensie van het menselijke bestaan die men spiritueel noemt. Het geestelijk welbevinden is afhankelijk van het vermogen tot zingeving. Zoals we bij Van der Lans hebben gezien is zingeving een proces van (her)oriëntatie en (her)evaluatie.⁷⁸ Hierbij wordt een groot beroep gedaan op reflexieve en creatieve vermogens van de mens. De ervaring van zin is echter niet maakbaar. Zinnvolle ervaringen zijn niet af te dwingen met wilskracht of door inzet. Als je zin ervaart is dat iets wat je overkomt, iets wat je gegeven wordt. Zock spreekt van de existentiële of transcendente dimensie van de menselijke ervaring. Het transcendente is datgene wat de mens te boven of te buiten gaat. Dit kan zowel religieus als niet-religieus zijn.⁷⁹ Hier wordt ook wel de term 'spiritueel' voor gebruikt. Voorbeelden: 'Ik ben katholiek.' 'Ik heb het gevoel deel uit te maken van een groter geheel.'⁸⁰

Nu we de begrippen zin en zingeving nader hebben uitgewerkt komen we opnieuw bij geestelijke verzorging. Kerntaak van de geestelijke verzorging is de zorg voor zin, de begeleiding en ondersteuning bij het zingevingsproces. De professionaliteit van de geestelijk verzorger is te omschrijven als het vermogen om verhalen en ervaringen van mensen (hun levensverhaal) in existentieel perspectief te zien, dus in verbinding te brengen met hun levensbeschouwing of zingevingssysteem. Door aansluiting te zoeken bij het levensverhaal wordt geprobeerd mensen te helpen zin te vinden. Dit wordt wel aangeduid met de term hermeneutische competentie. Het vraagt een open en onbevangen manier van luisteren en communiceren. De aandacht van de geestelijk verzorger richt zich op het hele leven van de ander. Persoonlijke nabijheid, werkelijke betrokkenheid en het opbouwen van een vertrouwensrelatie zijn daarbij onontbeerlijk. Het gaat erom 'er te zijn voor de ander'. Deze persoonsgerichte, holistische benadering hoort bij de geestelijke verzorger.

Deze holistische benadering blijkt ook uit het feit dat geestelijke verzorging zich allereerst bezighoudt met de geestelijke of spirituele dimensie van het menselijke bestaan, maar zich daarnaast ook richt op het geheel. Het gaat om zin in samenhang. Het individuele zingevingsproces speelt zich af op de vier onderling samenhangende niveaus van het menselijke bestaan: het verstand, de emotie, het gedrag en de spiritualiteit. Geestelijk verzorgers proberen zicht te krijgen en te houden op de eenheid

⁷⁸ Van der Lans. Zingeving en levensbeschouwing, 8.

⁷⁹ Zock, *Niet van deze wereld?* 17.

⁸⁰ Leijssen, Zingeving en zingevingsproblemen, 241-268.

van een persoon, op de mens als geheel.⁸¹

‘Zorg voor zin’ is overigens geen exclusieve taak van de geestelijk verzorger. Het is een dimensie van alle professionele en niet-professionele vormen van zorg die mensen elkaar geven.⁸² Ondersteuning bij zingeving is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle betrokkenen rondom een cliënt. De socioloog Ter Borg maakt een, mijns inziens, verhelderend onderscheid tussen dagelijkse en professionele geestelijke verzorging. Onder dagelijkse geestelijke verzorging verstaat hij het ijken en (eventueel) herijken van het eigen zingevingssysteem. Het betreft dan vooral het versterken en in stand houden van het eigen zingevingssysteem. Dit doen mensen idealiter zelf en met mensen in hun omgeving, door met elkaar over het leven van alledag te praten.

De behoefte aan professionele geestelijke verzorging wordt vooral manifest als het zingevingssysteem niet goed functioneert, bijvoorbeeld als gevolg van een ingrijpende gebeurtenis. De dagelijkse routine wordt dan abrupt onderbroken en het perspectief dat men had is (plotseling) verdwenen. Er is sprake van een existentiële crisis. In dergelijke situaties schiet de dagelijkse geestelijke verzorging te kort. Familie, burens of vrienden missen vaak de distantie en vaardigheden om een nieuw perspectief te helpen zoeken. Wanneer het dus gaat om het herstellen van vitale zingevingprocessen komt de professionele geestelijke verzorging in beeld.

Wat houdt ‘zorg voor zin’ nu in als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking?
Alvorens in paragraaf 2.3 op deze vraag in te gaan, zal ik eerst de ontwikkelingen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking beschrijven.

2.2 Ontwikkelingen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking

In hoofdstuk 1 hebben we de veranderingen in de visie op mensen met een verstandelijke beperking gezien. In het eerste gedeelte van deze paragraaf kijk ik naar de betekenis hiervan voor de functie van geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg (2.2.1). Vervolgens zal ik ingaan op de gevolgen van het veranderde beleid voor de geestelijke verzorging (2.2.2). Tot slot zal ik stilstaan bij de vraag welke gevolgen de huidige wetgeving en het nieuwe financieringssysteem van de zorg hebben voor de bekostiging van de geestelijke verzorging in de extramurale setting (2.2.3).

2.2.1 Van pastoraat naar zorg voor zin

De positie van de geestelijk verzorgers in zorginstellingen is in de loop der jaren sterk veranderd.⁸³ De meeste zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben van oorsprong een levensbeschouwelijke signatuur. De godsdienstige vorming was lange tijd een geïntegreerd onderdeel

⁸¹ Zock, *Niet van deze wereld?* 16.

⁸² Meininger, *Zorgen met zin*, 90.

⁸³ L. van Gastel en A.H.M. van Iersel, *Vier besturingssystemen voor geestelijke verzorging in de zorg. Een onderzoek naar de invloed van omgevingsfactoren en organisatiemogelijkheden van de geestelijke verzorging in het nieuwe zorgstelsel en de daarmee samenhangende beleidskeuzes*. Damon, Tilburg, 2007, 18.

van de totale zorgverlening. In die tijd hadden geestelijk verzorgers veel invloed binnen de zorginstelling.

Vanaf het midden van de jaren zestig van de vorige eeuw kwam daar enige verandering in. Er worden professionele predikanten en pastores aangesteld, die in de eerste plaats verantwoordelijk zijn voor de pastorale zorg van de verstandelijk gehandicapten. Geestelijke verzorging werd toen vooral opgevat als pastoraat. Daarnaast werd er aandacht besteed aan de vorming en scholing van zorgverleners. De verdere invulling van het vak was in die tijd afhankelijk van de interesses en de voorkeuren van de individuele geestelijk verzorgers. Velen hielden zich bezig met het ontwikkelen van allerlei speciale vieringen. In deze tijd komen bovendien andere beroepsgroepen op, zoals psychologen en maatschappelijk werkers, die de begeleiding van cliënten tot hun werkterrein gaan rekenen.⁸⁴ De invloed van de geestelijk verzorgers neemt daardoor af.

Vanaf de jaren zeventig komt er meer aandacht voor de ontwikkelingsmogelijkheden van de verstandelijk gehandicapte mens. Voor de geestelijke verzorging betekent dit een accentverschuiving van pastoraat naar geloofsofvoeding en geloofsontwikkeling. De levensbeschouwelijke vorming van de verstandelijk gehandicapte mens wordt belangrijker. Met de opkomst van de normalisatiegedachte wordt door velen het belang en de mogelijkheden van integratie van mensen met een verstandelijke beperking binnen kerkgenootschappen ingezien. Bovendien neemt de aandacht voor levensvragen en zingeving van mensen met een verstandelijk beperking verder toe. Deelname aan het 'normale' leven impliceert immers ook het geconfronteerd worden met deze vragen.

Deze laatste trend zet door in de jaren tachtig. Er is dan een sterke verbreding waar te nemen in het aandachtsveld van de geestelijke verzorging. Naast pastorale begeleiding, behoren aandacht voor levensvragen, zingeving en ethische aspecten van de zorg tot het takenpakket van de geestelijk verzorger. Met het burgerschapsparadigma en de bijbehorende ondersteuningsgedachte wordt de individuele vraag van de cliënt uitgangspunt van de zorgverlening. Voor de geestelijke verzorging betekent dit dat er een toenemende aandacht is voor individuele geloofs-, levens- en zinvragen. Begin jaren negentig komt er binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten bijvoorbeeld steeds meer aandacht voor het levensverhaal van de cliënt. Het eigene en unieke van de individuele mens krijgen hiermee aandacht. Vaak zijn het geestelijk verzorgers die het initiatief nemen om het levensverhaal van cliënten in kaart te brengen.

In de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking is het accent dus in toenemende mate komen te liggen op individuele begeleiding bij zingeving en levensvragen. Het verstaan van die vragen is echter niet altijd eenvoudig. Mede om die reden is er recentelijk een zingevingsdiagnostiek ontwikkeld specifiek voor deze doelgroep. Daar kom ik in paragraaf 2.4.5 op terug.

⁸⁴ Ibidem, 19.

2.2.2 Het overheidsbeleid

Zoals we hebben gezien heeft de verandering in visie op mensen met een verstandelijke beperking ook geleid tot veranderingen in het beleid. De vermaatschappelijking van de zorg heeft onder meer een beweging van extramuralisering van de zorg tot gevolg gehad. Het aantal cliënten dat opgenomen is in zorginstellingen neemt af. De zorg verschuift onder andere naar de thuissituatie. Verder worden er allerlei beleidsmaatregelen genomen die ertoe moeten leiden dat mensen met beperkingen zelfstandig kunnen wonen en aan de samenleving deel kunnen nemen. Binnen de zorg wordt de vraag van de cliënt uitgangspunt voor het beleid.

Uit onderzoek van het Trimbos-instituut blijkt dat door de vermaatschappelijking en de daarmee samenhangende extramuralisering, de behoefte aan geestelijke verzorging niet afneemt. De behoefte aan geestelijke verzorging zal bij mensen met een verstandelijke beperking eerder groeien, omdat mensen niet langer gebruik kunnen maken van de contacten binnen de instelling. In plaats daarvan zijn zij aangewezen op hun eigen netwerk.⁸⁵ Het ondersteuningsnetwerk in de extramurale omgeving blijkt echter vaak onvoldoende uitgebouwd te zijn.

Verder blijkt uit datzelfde onderzoek dat er door de vermaatschappelijking andere eisen gesteld worden aan de geestelijk verzorgers van de instelling. Door de extramuralisering zijn veel cliënten met een verstandelijke beperking buiten de instelling gaan wonen. Het aantal min of meer toevallig tot stand gekomen contacten tussen de cliënt en de geestelijk verzorger is daardoor afgenomen. Geestelijk verzorgers moeten cliënten in de nieuwe omgeving opzoeken. Dit betekent voor de geestelijke verzorging dat men meer reistijd kwijt is. Voor de cliënt betekent dit dat allerlei activiteiten die vanuit de geestelijke verzorging worden georganiseerd moeilijker bereikbaar zijn.

Naast de extramuralisering is de verzakelijking van de zorg van grote invloed op de geestelijke verzorging. Door de invoering van de kwaliteitszorg is voor de geestelijke verzorging, net als voor andere disciplines, de noodzaak toegenomen om verantwoording af te leggen over de bijdrage aan de zorg. Deze verzakelijking dwingt tot professionalisering, efficiënte en erkende handelwijze en meetbare doelen.⁸⁶ Men spreekt ook wel van standaardisering van de zorg.⁸⁷ De discussie of en in welke mate geestelijke verzorging, als beroepsgroep, in deze ontwikkeling mee moet gaan is nog in volle gang. In het kader van deze scriptie voert het te ver om daar op in te gaan. Ik sluit mij aan bij de opvatting dat het, om niet gemarginaliseerd te worden, voor de geestelijke verzorging van belang is tot duidelijke taakomschrijvingen en eenduidige indicatiecriteria te komen. Dit om het belang van de geestelijke verzorging in de zorg te kunnen benoemen en verdedigen. In het vervolg van mijn betoog hoop ik dit duidelijk te maken.

⁸⁵ De Roy, *Beroep: geestelijke verzorger*, 178.

⁸⁶ Van Gastel, *Vier besturingssystemen*, 19.

⁸⁷ Een standaard is een hulpmiddel voor de professional om zijn werk te meten en te verbeteren, bijvoorbeeld door gebruik te maken van protocollen.

2.2.3 Wetgeving en financiering

Naar aanleiding van bovenstaande ontwikkelingen kan de vraag gesteld worden of en in hoeverre extramurale geestelijk verzorging vanuit de instelling moet worden georganiseerd. Betekent vermaatschappelijking immers niet ook dat geestelijke verzorging vanuit geloofsgemeenschappen of maatschappelijke organisaties aangeboden zou moeten worden? Wie is er verantwoordelijk voor de geestelijke verzorging van mensen met een verstandelijke beperking in de extramurale setting? Om op deze vraag antwoord te kunnen geven is het van belang inzicht te hebben in de huidige wetgeving en financiering van de geestelijke verzorging.

Op 1 april 1996 is de *Kwaliteitswet Zorginstellingen* in werking getreden. In art. 3 van de Kwaliteitswet is geestelijke verzorging wettelijk verankerd:

Voor zover het betreft zorgverlening die verblijf van de patiënt of cliënt in de instelling gedurende ten minste het etmaal met zich brengt, draagt de zorgaanbieder er tevens zorg voor dat in de instelling geestelijke verzorging beschikbaar is, die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensbeschouwing van de patiënten of cliënten.

Iemand die dus langer dan 24 uur is opgenomen in een zorginstelling heeft recht op geestelijke verzorging. Hiermee is geestelijke verzorging gekoppeld aan de functie 'verblijf'. Zoals we in het vorige hoofdstuk hebben gezien wordt de functie 'verblijf' gefinancierd vanuit de AWBZ. Wijzigingen in de bekostigungsstructuur, zoals de invoering van de zorgzwaartebekostiging, veranderen aan deze grondslag niets. De kwaliteitswet bepaalt immers dat instellingen geestelijke verzorging beschikbaar moeten stellen aan *alle* cliënten die langer dan 24 uur in de instelling verblijven, ongeacht hun zorgbehoefte.

Zorg die een instelling extramuraal levert valt eveneens onder de reikwijdte van de kwaliteitswet. Dit betekent dat alle cliënten die geïndiceerd zijn voor de functie 'verblijf', ongeacht hun woonplek, recht hebben op geestelijke verzorging vanuit de instelling. Ook cliënten die ervoor kiezen om de functie 'verblijf' thuis op te nemen hebben recht op geestelijke verzorging vanuit de instelling. Voorwaarde is wel dat alle zorg, behalve dus de woonfunctie, van één instelling wordt afgenomen. Alleen in dat geval is er sprake van dezelfde mate van afhankelijkheid van een instelling als bij een intramuraal verblijf het geval zou zijn. Als iemand bij meerdere zorginstellingen zorg inkoop ziet de wetgever dit als een indicatie dat iemand zelf de regie kan voeren over zijn eigen leven, dus ook op levensbeschouwelijk gebied.⁸⁸

Cliënten die niet geïndiceerd zijn voor de functie 'verblijf' hebben dus geen recht op geestelijke verzorging vanuit de instelling. Zoals we in paragraaf 1.3 hebben gezien betreft dit een relatief grote groep mensen met een verstandelijke beperking. Het gaat vooral om jonge cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Zij krijgen vaak ambulante begeleiding. Wanneer zij geestelijke

⁸⁸ R. Huijzer, Wet- en regelgeving aangaande geestelijke verzorging en zzp's in de verpleeg- en verzorgingstehuizen, Stafbureau VGVZ, 2009.

verzorging wensen of nodig hebben worden zij geacht dit zelf bij een geloofsgemeenschap of maatschappelijke organisatie te 'halen'.

Voor het verlenen van geestelijke verzorging buiten de AWBZ-instelling heeft het college van zorgverzekeringen (CVZ) in 2006 een richtlijn opgesteld.⁸⁹ Daarbij maakt het CVZ onderscheid tussen drie componenten van geestelijke verzorging:

- begeleiding bij coping en zingevingsvraagstukken;
- het bieden van een vrijplaats;
- begeleiding bij religie en spiritualiteit.

Het CVZ geeft aan dat alleen begeleiding bij coping en zingevingsvraagstukken onderdeel is van de verzekerde zorg. Het gaat dan om kortdurende geestelijke verzorging die via de Zvw bekostigd wordt.

Verder is er ook nog een mogelijkheid om geestelijke verzorging met een PGB in te kopen. Hierbij doen zich echter een tweetal problemen voor. Ten eerste de behoeftesignalering. Door wie kan, in de extramurale setting, de veelal impliciete behoefte aan geestelijke verzorging gesignaleerd worden? Net als op vele andere gebieden van het leven zijn mensen met een verstandelijke beperking voor hun levensvragen en zingeving aangewezen op de hulp en ondersteuning van anderen. Hoe herken je dergelijke vragen bij de cliënt? Hoe kun je hier adequaat op inspelen en wanneer roep je de hulp van een professioneel geestelijk verzorger in? De laatste vraag heb ik in paragraaf 2.2 besproken. In paragraaf 2.4 zal ik ingaan op enkele 'hulpmiddelen' die de begeleiding en het netwerk ter beschikking staan bij het herkennen van en inspelen op zingeving en levensvragen bij cliënten.

Ten tweede de indicatie. Cliënten die niet geïndiceerd zijn voor de functie 'verblijf' kunnen, in theorie althans, toch een beroep doen op de geestelijke verzorging vanuit de instelling. De meest aangewezen weg hiervoor is het PGB. Geestelijke verzorging kan echter niet 'los' geïndiceerd worden. Eenduidige indicatiecriteria voor geestelijke verzorging ontbreken vooralsnog. Dit heeft te maken met het feit dat moeilijk concreet vast te stellen is wat geestelijk verzorging kan bijdragen aan het zorgproces. Het komt dan ook zelden voor dat iemand met een PGB geestelijk verzorging aanvraagt.

Samenvattend kan dus gezegd worden dat het niet vanzelfsprekend is dat cliënten die buiten de instelling (zijn gaan) wonen onder de zorg van de geestelijke verzorging van de instelling vallen. De huidige wetgeving bepaalt dat alleen cliënten met een indicatie voor de functie 'verblijf' recht hebben op geestelijke verzorging vanuit de instelling. De overige cliënten worden in principe geacht voor hun geestelijke zorg aansluiting te zoeken bij een geloofsgemeenschap of maatschappelijke organisatie.

Wat ondersteuning bij zingeving en levensvragen aan mensen met een verstandelijke beperking inhoudt komt in de volgende paragraaf aan de orde. Dan zal ook duidelijk worden dat

⁸⁹ A.M. Hopman, *Uitvoeringstoets geestelijke verzorging*, College voor zorgverzekeringen, Diemen, 2006.

geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking specifieke vaardigheden vraagt, die niet vanzelfsprekend in de samenleving voorhanden zijn.

2.3 Zorg voor zin bij mensen met een verstandelijke beperking

‘Zorg voor zin’ bij mensen met een verstandelijke beperking is een specifiek vakgebied binnen de geestelijke verzorging. Bij mensen met een verstandelijke beperking is sprake van verminderde cognitieve vermogens. Zij zijn daardoor minder in staat tot abstract denken, tot reflecteren en nadenken over. Zoals we hebben gezien wordt bij het zingevingsproces juist een beroep gedaan op deze vermogens. Daarom is het belangrijk een onderscheid te maken tussen zingeving en zinbeleving (2.3.1). ‘Zorg voor zin’ bij mensen met een verstandelijk beperking betekent vooral aansluiting zoeken bij de zinbeleving. Om aan te kunnen sluiten bij de belevingswereld is het allereerst nodig inzicht te hebben in de emotionele ontwikkeling (2.3.2). Mensen met een verstandelijk beperking zijn vaak minder in staat zich verbaal te uiten. Gevoelens komen vaak tot uiting in bepaald gedrag. Het is daarom van belang een bepaalde signaalgevoeligheid te hebben of te ontwikkelen voor uitingen van non-verbaal gedrag. In paragraaf 2.3.3 zal ik daarom ingaan op de communicatie van en met mensen met een verstandelijke beperking. In paragraaf 2.3.4 zal ik vervolgens het belang van het levensverhaal bespreken als een belangrijke ‘hulpbron’ voor de herkenning van de zingeving en levensvragen van een cliënt. Een ander belangrijk hulpmiddel bij de geestelijke begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking is de recent ontwikkelde zingevingsdiagnostiek, die ik in paragraaf 2.3.5 zal bespreken.

2.3.1 Zingeving en zinbeleving

Voor een goed begrip is het relevant om nader in te gaan op het onderscheid tussen zingeving en zinbeleving. Zoals we eerder hebben gezien ervaren mensen het leven als zinvol wanneer ze er betekenis aan kunnen geven (cognitie), wanneer er sprake is van doelgerichtheid (motivatie) en wanneer het leven waarde heeft (affectie). Wanneer de ervaring van zin is aangetast is er sprake van een zingevingprobleem. Er volgt dan een proces van zingeving, een bewust zoeken naar een manier om het leven opnieuw als zinvol te kunnen ervaren.

Zingeving heeft dus betrekking op het nadenken over, het reflecteren op en het praten over zin. Maar mensen met een verstandelijke beperking hebben een verminderd vermogen tot abstract denken. Het begrip zingeving zal slechts bij mensen met een lichte verstandelijke beperking min of meer benoemd aanwezig zijn. Bij mensen met een (zeer) ernstige of matige verstandelijke beperking zal zingeving nauwelijks aan de orde zijn. Bij hen zal het veel meer gaan om zinbeleving.

Verder hebben we gezien dat er aan zingeving twee functies kunnen worden onderscheiden namelijk: oriëntatie en evaluatie. Oriëntatie heeft te maken met de algemeen menselijke behoefte om de wereld om ons heen te kunnen begrijpen en alles wat ons overkomt te kunnen plaatsen. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het veel lastiger om zich te oriënteren in het leven. Ze zijn

veel minder in staat de dingen die hen overkomt te begrijpen en te verklaren. Daarom kan het leven voor hen bedreigend zijn. Afhankelijk van de levenssituatie en de mate van de verstandelijke beperking zullen mensen met een verstandelijke handicap daarom op een verschillende manier reageren op wat hen overkomt in het leven.

Evaluatie betreft de waardering van het leven. Of wij een situatie of gebeurtenis als zinvol ervaren is afhankelijk van hoe wij die situatie evalueren, dat wil zeggen: welke waarde wij eraan toekennen. Ons oordeel of we iets de moeite waard vinden hangt af van onze levensvisie of levensbeschouwing. Daarbij spelen zowel cognitieve als affectieve aspecten een rol. Bij mensen met een verstandelijke beperking zal vooral het affectieve aspect bepalend zijn voor de ervaring van zin.

Annemarie Peters legt een verband tussen het niveau van ontwikkeling en de beleving van zin.⁹⁰ Zij maakt een onderscheid in de verstandelijke, lichamelijke, sociale en emotionele ontwikkeling. Ook de kinderpsychiater A. Došen maakt dit onderscheid. Hij gaat ervan uit dat een mens zich geestelijk wel bevindt, zich goed voelt en optimaal ontwikkelt als de verstandelijke, sociale en emotionele ontwikkeling in harmonie met elkaar zijn. Het maakt niet uit op welk niveau dat is en of het nu om normaal begaafde of verstandelijk beperkte mensen gaat. Dit wordt een harmonisch profiel genoemd.⁹¹

De ontwikkelingen lopen echter niet altijd synchroon, waardoor de harmonie verstoord kan worden. Er is dan sprake van een disharmonisch profiel. Iemand kan bijvoorbeeld in zijn lichamelijke ontwikkeling verder zijn dan in zijn emotionele en/of sociale ontwikkeling. Bij mensen met een verstandelijke beperking zien we vaak een disharmonisch profiel. Dit kan leiden tot gedragsproblemen of, bij aanhoudende disbalans, psychiatrische problemen.

In de praktijk blijkt dat de ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking te vergelijken is met de normale ontwikkeling, alleen wordt deze qua tijdsduur beïnvloed door de verstandelijke beperking. Het ontwikkelingsproces verloopt in de regel dus trager dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Bovendien zal het uiteindelijke ontwikkelingsniveau bepaald worden door de ontwikkelingsmogelijkheden.

Om de zinbeleving van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen begrijpen is het belangrijk om inzicht te hebben in het onderscheid en de samenhang van de verschillende ontwikkelingen. Om aan te kunnen sluiten bij de belevingswereld van de cliënt is vooral een goede inschatting van het emotionele ontwikkelingsniveau belangrijk. Dat bepaalt namelijk iemands emotionele draagkracht, dus wat iemand aankan. In de volgende paragraaf ga ik wat dieper in op de emotionele ontwikkeling in het algemeen en die van mensen met een verstandelijke beperking in het bijzonder.

⁹⁰ A. Peters, *Zin beleven. De zin verstaan van mensen met een verstandelijke beperking*. Nelissen, Baarn, 2001, 82.

⁹¹ A. Došen, *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Koninklijke van Gorcum, Assen, 2005.

2.3.2 Emotionele ontwikkeling

Emotionele ontwikkeling wordt beschouwd als een belangrijk aspect van de opbouw van de persoonlijkheid. Emoties zijn bepalend voor de belevingswereld en het gedrag van een individu. Een goede inschatting van het niveau van emotionele ontwikkeling kan daarom helpen om aansluiting te vinden bij de belevingswereld van de cliënt en dus bij zijn beleving van zin. Het inschatten van het niveau van emotioneel functioneren van een cliënt is vooral een bewustwordingsproces. Het vraagt een bepaalde signaalgevoeligheid om op grond van vooral non-verbaal gedrag bij een ander af te lezen welk niveau van emotioneel functioneren aan de orde is.⁹²

Voordat ik inga op de emotionele ontwikkeling zal ik eerst de gehechtheidstheorie bespreken. Ik doe dit, omdat de ervaring heeft geleerd dat de gehechtheidsfase bij mensen met een verstandelijke beperking vaak problematisch verloopt. De gehechtheidsfase in de emotionele ontwikkeling blijkt cruciaal te zijn voor de opbouw van de persoonlijkheid. Gehechtheid is een voorwaarde voor een gezonde emotionele ontwikkeling. Waar emotionele ontwikkeling vooral gaat over een proces in de persoon zelf, vindt gehechtheid altijd plaats in relatie tot de ander. Een goed verloop van deze ontwikkelingsfase leidt tot zogenaamde veilige gehechtheid. Verloopt deze fase niet optimaal dan kan dit leiden tot een vorm van onveilige gehechtheid. Hier kom ik later in deze paragraaf op terug. Voor nu is het van belang om te weten dat een veilige gehechtheid in de eerste kinderjaren belangrijk is voor een goede sociaal-emotionele ontwikkeling in latere jaren.

Bowlby kan gezien worden als de grondlegger van de gehechtheidstheorie. Hij beschrijft in zijn theorie het belang van gezonde gehechtheid voor een psychisch gezonde ontwikkeling naar een stabiele persoonlijkheid in de volwassenheid. Gehechtheid wordt gedefinieerd als de sterke neiging van mensen (kinderen of volwassenen) om in situaties van angst, ziekte, vermoeidheid of spanning (c.q. stress) de nabijheid en daarmee veiligheid te zoeken van een specifieke persoon (hechtingsfiguur) om de 'stressvolle' situatie het hoofd te kunnen bieden.⁹³

Dit proces begint bij de geboorte en komt het duidelijkst tot uiting in de gehechtheidsfase, ergens tussen de leeftijd van zes maanden en anderhalf jaar. De basis voor een gezonde emotionele ontwikkeling wordt gelegd in de relatie tussen ouder en kind. Bowlby veronderstelt dat kinderen een aangeboren neiging hebben tot het vormen van gehechtheidsrelaties. In elk kind zit van nature de drang om nabijheid en daarmee veiligheid bij de opvoeder te realiseren. Dit zie je het sterkst bij het kind als het moe, ziek of bang is. Als een kind merkt dat een ouder niet langer in de buurt is, voelt hij zich ongemakkelijk, onzeker, angstig. Het kind gaat gedrag vertonen waarmee het de nabijheid van de ouder kan bewerkstelligen, zoals huilen of naar de ouder toe kruipen.

Het al of niet behalen van succes roept bij het kind een reactie op. Als de ouder de gewenste veiligheid biedt - optillen, vasthouden, knuffelen - voelt het kind zich weer op zijn gemak; de angst

⁹² J. Vonk en A. Hosmar, *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*. Acco, Leuven/Den Haag, 2009, 24.

⁹³ L. Wijnroks e.a., *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis. Het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*. Lemma, Utrecht, 2006, 10.

verdwijnt en het verdriet vermindert. Als het kind rustig en tevreden is, zich veilig voelt, heeft het minder behoefte aan nabijheid. Vanuit het gevoel van veiligheid gaat het kind zijn omgeving verkennen (exploratiedrag). De mate waarin een kind zich veilig weet, oefent een sterke invloed uit op het zelfvertrouwen en op het vertrouwen van/in anderen.

Als de ouder niet adequaat reageert, zullen de gevoelens van onveiligheid aanhouden en zal het kind sterkere signalen afgeven, door bijvoorbeeld harder te gaan huilen. Als dit ook niet helpt zal het kind op den duur zijn pogingen staken om veiligheid te bewerkstelligen. Wanneer de behoefte aan troost en veiligheid keer op keer niet beantwoord wordt door de ouder, ontwikkelt het kind negatieve gevoelens over de eigenwaarde. Het kind voelt zich afgewezen.⁹⁴

Wanneer de hechtingsfiguur een stabiele factor vormt in het leven van het kind, zal het kind een gehechtheidsrelatie met die persoon vormen. In de gehechtheidstheorie wordt onderscheid gemaakt tussen veilige en onveilige gehechtheid. Met de begrippen *veilig* en *onveilig* wordt de kwaliteit van de gehechtheidsrelatie aangeduid. Als er tussen ouder en kind een gehechtheidsrelatie is gevormd hangt het voor een belangrijk deel van de sensitiviteit van de ouder af of de kwaliteit van de relatie veilig of onveilig zal zijn. Iemand is sensitief als hij in staat is de signalen van het kind waar te nemen, te begrijpen en daar snel en adequaat op te reageren. Dat betekent dat een kind met een sensitieve ouder een veilige gehechtheidsrelatie kan hebben, maar met de andere, misschien minder sensitieve ouder, een onveilige gehechtheidsrelatie. Veilige gehechtheid is dus een kenmerk van de relatie tussen het kind en de ouder en niet een eigenschap van het kind.⁹⁵ De kwaliteit van de gehechtheidsrelatie bepaalt in welke mate een kind zijn omgeving gaat verkennen en zich verstandelijk ontwikkelt, en met welk gemak het relaties met anderen aanknoopt.⁹⁶

Door de dagelijkse interacties met de ouder of verzorger en de zich daarbij herhalende ervaringen ontwikkelen kinderen algemene verwachtingen over het gedrag van hun ouders, een gehechtheidsstijl. Door jarenlange bekrachtiging zal een bepaalde gehechtheidsstijl geautomatiseerd raken en als leidraad fungeren voor het gedrag in latere sociale relaties. De gehechtheidsstijl wordt een min of meer stabiel kenmerk van de persoonlijkheid. De manier waarop steun wordt gezocht in een stressvolle situatie is dus volgens de gehechtheidstheorie grotendeels afhankelijk van de ontwikkelde gehechtheidsstijl in de gehechtheidsfase. De gehechtheidsstijl die iemand ontwikkelt is dus van invloed op de persoonlijkheid en leidt tot bepaalde specifieke persoonlijkheidskenmerken. Er worden vier gehechtheidsstijlen onderscheiden:

1. veilige gehechtheid;
2. onveilige gehechtheid:
 - a. afwerende/ambivalente gehechtheid;
 - b. vermijdende gehechtheid;
3. gedesorganiseerde gehechtheid.

⁹⁴ Vonk, *Emotionele ontwikkeling*, 33.

⁹⁵ Wijnroks, *Onveilig gehecht*, 13.

⁹⁶ Vonk, *Emotionele ontwikkeling*, 34.

Bij een *veilige gehechtheid* zie je dat, als een ouder afscheid neemt, het kind dit niet leuk vindt en gaat huilen. Bij de terugkomst van zijn moeder is het kind opgelucht. De moeder neemt het kind in haar armen en troost het. Positieve ervaringen hebben het kind geleerd dat de ouder altijd beschikbaar is wanneer het zich angstig of verdrietig voelt en geven het een gevoel van veiligheid.

Bij *onveilige* gehechtheidsrelaties reageren kinderen anders op toenadering van de gehechtheidspersoon. Onveilige gehechtheid kan op latere leeftijd leiden tot verschillende gedrags-, emotionele- en relationele problemen zoals aantrekken en afstoten, leegzuigen en tegen elkaar uitspelen van ouders en/of begeleiding, vermijden van (dieper) contact, impulsief en agressief gedrag.

Bij een *onveilig afwerende/ambivalente gehechtheid* zie je dat een hereniging van het kind met de oude of verzorger niet voor een herstel van het gevoel van veiligheid zorgt. De gevoelens van deze kinderen zijn tegenstrijdig, omdat ze niet zeker weten of de ouder of verzorger beschikbaar is. De ouder of verzorger van deze kinderen zijn namelijk vaak onvoorspelbaar in hun sensitieve gedrag: de ene keer is hij niet beschikbaar en snel geïrriteerd, de andere keer is hij overbeschermend. Deze kinderen zijn erg overstuurd wanneer de ouder afwezig is, maar laten zich niet troosten als de ouder is teruggekeerd. Ze zijn passief en ontroostbaar of willen opgetild worden. Maar zodra ze op de arm of schoot zitten, willen ze ook weer snel neergezet worden, at weer tot nieuw protest leidt.

Bij een *onveilig vermijdende* gehechtheid zie je dat het kind nauwelijks reageert op het afscheid van zijn ouders, noch op hun terugkomst. Ook na de hereniging met de ouder houdt het kind een gevoel van onveiligheid. Het lijkt alsof deze kinderen geen enkel vertrouwen hebben in de beschikbaarheid van de ouder. De ouders of verzorgers van deze kinderen zijn over het algemeen consequent insensitief en afwijzend.

Ten slotte zijn er kinderen die geen georganiseerd gehechtheidspatroon vertonen en dus qua gedrag niet in één van de genoemde categorieën (veilig, ambivalent of vermijdend) passen. Bij deze zogenaamde *gedesorganiseerde gehechtheid* zie je dat kinderen wisselende strategieën hanteren: de ene keer zijn ze angstig, de andere keer vermijdend in het contact. Het lijkt alsof deze kinderen tegenstrijdige verwachtingen hebben over de beschikbaarheid van de ouder en ze gedragen zich daardoor ambivalent. Ze laten tegenstrijdige emoties zien (bijvoorbeeld eerst huilen, maar opeens beginnen te lachen), of bewegen zich abnormaal, staan plotseling stil en lijken zich niet meer te kunnen bewegen (bevrozen of verstarren). Soms lijken zij in de war als de ouder terugkomt en toenadering zoekt. Deze kinderen weten met zichzelf geen raad en zijn vaak heel angstig en chaotisch.

Bij mensen met een verstandelijke beperking lijkt de ontwikkeling van een veilige gehechtheid onder druk te staan. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een verstandelijke beperking een veel hoger risico lopen op angststoornissen, depressiviteit en sociale problemen dan normaal begaafde kinderen. Het vermoeden bestaat dat deze problemen voor een belangrijk deel terug te voeren zijn op problemen in de gehechtheid. Er is tot nu toe echter weinig onderzoek gedaan naar de hechtingsontwikkeling van

kinderen met een verstandelijke beperking. De gepubliceerde studies beperken zich tot kinderen met autistische stoornissen en het syndroom van Down.⁹⁷

De vraag of kinderen met een verstandelijke beperking een even grote kans hebben op het ontwikkelen van een veilige gehechtheidsrelatie als normaal begaafde kinderen is dus nog niet eenduidig te beantwoorden. Wel lijken kinderen met een verstandelijk beperking vaker een gedesorgeriseerd reactiepatroon van gehechtheid te laten zien. Een begin van een mogelijke verklaring is de veronderstelling dat hechting uit twee delen bestaat: een biologisch deel en een cognitief deel. Het biologische deel betreft de ontwikkeling van de eerste gehechtheidsrelatie. Dit deel is niet gevoelig voor eventuele beperkingen bij het kind. De ontwikkeling van de meer cognitieve component van hechting, de gehechtheidsstijl, eist veel meer van kinderen met een verstandelijk beperking. Kinderen met een verstandelijke beperking zouden meer moeite kunnen hebben om verwachtingen over het gedrag van hun ouders zich eigen te maken. Zij zouden daardoor niet in staat zijn een georganiseerd gehechtheidspatroon op te bouwen.⁹⁸

Een verklaring die nog nauwelijks is onderzocht is dat de oorzaak van een gedesorgeriseerde gehechtheid bij kinderen met een verstandelijke beperking gezocht moet worden in de kwaliteit van de interactie tussen opvoeder en kind, met name de sensitiviteit van de ouder. Het is mogelijk dat ouders van deze kinderen te maken hebben met onverwerkt verlies, omdat ze er niet in slagen de realiteit van het hebben van een verstandelijk beperkt kind een plek te geven. Ouders zijn hierdoor tijdelijk of permanent onvoldoende beschikbaar voor hun kind en de sensitiviteit ontbreekt om adequaat te reageren op hun kind.⁹⁹

Deze laatste verklaring vraagt wel de nodige voorzichtigheid, omdat hechtingssignalen die deze kinderen vertonen zo complex en tegenstrijdig kunnen zijn, dat ze voor iedereen lastig te interpreteren zijn. Verder zijn niet alle emotionele problemen te reduceren tot hechtingsproblemen. Kinderen met een verstandelijke beperking kunnen sterke afwijkingen laten zien in het sociale en emotionele gedrag. Deze stoornissen kunnen zo ernstig zijn dat de ontwikkeling van een normale gehechtheidsrelatie onder druk komt te staan. Het is echter een foute veronderstelling dat hechtingsproblemen de basis vormen van alle emotionele problemen.

De gehechtheidstheorie vormt een belangrijke basis voor de theorie van de psychiater Došen. Došen heeft expliciet onderzoek gedaan naar de emotionele ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking. Hij heeft daarbij gebruik gemaakt van de theorieën Bowlby en Erikson. Net als Erikson gaat Došen ervan uit dat de emotionele ontwikkeling verloopt in fasen. Ik zal mij daarom verder baseren op de theorie van Došen.

Ten aanzien van de emotionele ontwikkeling gaat Došen uit van een ontwikkeling in zeven opeenvolgende fasen vanaf de geboorte tot de volwassenheid. Elke fase is herkenbaar door bepaald gedrag dat bij die fase hoort. Om van de ene fase in de volgende fase terecht te komen moet er sprake

⁹⁷ Wijnroks, *Onveilig gehecht*, 21.

⁹⁸ *Ibidem*, 23.

⁹⁹ *Idem*.

zijn van een bepaalde mate van neurologische rijping van de hersenen, van adequate gehechtheid en van sociale aanpassing. Hoe iemand een bepaalde fase beleeft of verwerkt is van invloed op de volgende fasen.

Tussen de verschillende fasen is gewoonlijk een korte periode van onevenwichtigheid en disharmonie. Wanneer dit proces niet goed verloopt, kunnen mensen in een bepaalde fase blijven steken. Došen spreekt dan van stagnatie of stilstand, wat kan leiden tot een vertraagde ontwikkeling. Soms ontstaat op grond daarvan ook scheefgroei in de ontwikkeling van de persoonlijkheid.

Došen heeft voor de beschrijving van de emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking alleen de eerste vijf fasen uitgewerkt. Dat is tot de emotionele leeftijd van twaalf jaar. De reden hiervan is dat in de praktijk blijkt dat het emotionele niveau van functioneren van mensen met een verstandelijk beperking zelden hoger is dan twaalf jaar.¹⁰⁰ Ik zal me bij de beschrijving van de theorie van Došen dan ook beperken tot de eerste vijf fasen:

Fase 1: de homeostase: 0-6 maanden

In deze fase wordt de wereld ervaren via de zintuigen. Er is nog geen onderscheid tussen het ik en de buitenwereld. De emotionele behoeften zijn in deze fase gekoppeld aan fysieke behoeften als eten, slapen warmte, aandacht en fysiek contact.

Veel mensen met een (zeer) ernstige verstandelijk beperking functioneren op dit emotionele niveau. Zij moeten het voor hun beleving van zin vooral hebben van concrete, zintuiglijke of fysieke gewaarwordingen: iets voelt prettig of niet. De zin is gericht op de onmiddellijke bevrediging van primaire behoeften als voedsel, fysieke warmte en genegenheid. Wordt daaraan voldaan, dan zal dat leiden tot een gevoel van veiligheid. Zinbeleving moet dan worden verstaan als de ervaring van genoeg. Verstoring van zin is dan de ervaring van ongenoegen. Wanneer de primaire behoeften onvoldoende worden bevredigd kan dit leiden tot gevoelens van angst en onzekerheid.

Voor een aantal mensen met een verstandelijke beperking zal de belevingswereld zich beperken tot dit ontwikkelingsniveau. Bij een grotere mate van ontwikkeling zullen er andere aspecten aan de beleving van zin worden toegevoegd.

Fase 2: de eerste socialisatiefase of gehechtheidsfase: 6-18 maanden

Dit is een cruciale fase in de ontwikkeling. Het is de fase van de gehechtheidrelatie met de ouder of verzorger. Zoals we hebben gezien is het juist deze fase die bij mensen met een verstandelijke beperking vaak problematisch verloopt.

De beleving van zin is in deze fase afhankelijk van de niet aflatende beschikbaarheid van de ouder of verzorger. Wanneer deze hechtingsfiguur een stabiele factor vormt in het leven geeft dat een gevoel van veiligheid en vertrouwen. Wanneer dit niet het geval is kan er sprake zijn van een vorm

¹⁰⁰ Vonk, *Emotionele ontwikkeling*, 50.

van onveilige gehechtheid dat kan leiden tot angststoornissen, depressiviteit of sociale problemen. Onveilige gehechtheid uit zich vaak in bepaald gedrag.

Fase 3: de eerste individuatiefase of peuterfase: 18-36 maanden

De beleving en de waardering van de buitenwereld worden in deze fase belangrijker. Iemand in deze fase is zich bewust van het feit dat het een eigen ik en dus ook een eigen wil heeft.

Voor de beleving van zin is het belangrijk bevestiging te krijgen. Voor iemand in deze fase is het van belang om binnen bepaalde grenzen de gelegenheid krijgen om te doen wat het zelf wil. Iemand in deze fase worstelt voortdurend met de vraag: is mijn 'ik' de moeite waard, ben 'ik' iemand? Zinbeleving wordt dan ook bepaald door het gevoel iemand te zijn.

Fase 4: de eerste identificatiefase of kleuterfase: 3-7 jaar

Mensen in deze fase gaan op basis van vertrouwen en autonomie initiatieven ontplooien om de wereld om zich heen te onderzoeken. Voor het gevoel van eigenwaarde is het van belang dat die initiatieven worden gesteund. Gebeurt dit niet dan kan iemand in zijn nieuwsgierigheid en initiatieven geremd worden. Ook kan in deze periode faalangst ontstaan: de angst om niet geaccepteerd te worden. In deze ontwikkelingsfase, waarin het denkvermogen belangrijker wordt, gaat de beleving van zin geleidelijk over in zingeving.

Fase 5: de realiteitsfase of schoolkindfase: 7-12 jaar

Volgens de benadering van Došen is dit de fase van de gewetensontwikkeling. In deze fase gaat het erom vertrouwen te krijgen in de eigen vermogens, in het eigen kunnen. Met het doen van nieuwe ontdekkingen, het begrijpen van informatie en het leren van nieuwe vaardigheden is het belangrijk dat die ondersteuning geboden wordt die past bij het bevattingsvermogen van de betreffende persoon. Gebeurt dit niet dan kan er sprake zijn van onderschatting of overschatting. Iemand kan dan minderwaardigheidsgevoelens ontwikkelen.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking functioneren vaak op dit niveau van emotionele ontwikkeling.

Hoe verloopt de emotionele ontwikkeling nu bij mensen met een verstandelijke beperking? Bij kinderen met een verstandelijke beperking, komt het vaak voor dat de verstandelijke, sociale en emotionele ontwikkeling niet parallel lopen. De oorzaken hiervan zijn complex en kunnen zowel in de afwijkingen in de ontwikkeling van de hersenen als in de ongunstige interactie van het kind met zijn omgeving gelegen zijn.

De homeostase vraagt bij kinderen met een verstandelijke beperking vaak meer tijd. De vertraging van de ontwikkeling in deze fase heeft directe gevolgen voor de ontwikkeling van het gehechtheidsgedrag. De gehechtheid komt moeilijk tot stand, met als gevolg dat de scheidingsangsten

op het moment van het afstand nemen van lichamelijk contact met de opvoeder groter kunnen zijn dan normaal. De veiligheidsbasis voor deze kinderen is zeer smal en geeft weinig steun aan de persoonlijkheidsontwikkeling.

Het verloop van de emotionele ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking brengt met zich mee dat de uitbouw van de persoonlijkheid langs andere wegen verloopt dan normaal. Uit de signalen die kinderen met een verstandelijke beperking afgeven is niet altijd af te lezen wat hun behoeftes zijn. Voor veel ouders is dat moeilijk. Het houdt in dat het gewone opvoedkundige handelen tekortschiet. Ouders hebben het idee en het gevoel dat ze niet genoeg in huis hebben om hun kind te bieden wat het nodig heeft. Dit kan bij ouders leiden tot gevoelens van onzekerheid, frustratie, verdriet en machteloosheid. Deze ervaren gevoelens hebben hun neerslag op de opvoedingsrelatie met hun kind.¹⁰¹

Overvraging en chronische stress behoren tot de meest voorkomende factoren die van invloed zijn op de persoonlijkheidsontwikkeling van deze kinderen. Zowel vanuit de beperking als vanuit de omgeving kunnen er vele bronnen van stress zijn. Dat heeft onvermijdelijk gevolgen voor de opbouw van de persoonlijkheid en het welbevinden. Typerende gedragskenmerken en persoonlijkheidstrekken kunnen hierdoor ontstaan of zich geleidelijk ontwikkelen.¹⁰²

In de volgende paragraaf zal ik een verband leggen tussen het niveau van emotionele ontwikkeling en de wijze van communiceren.

2.3.3 Communicatie

Communicatie is het actief overdragen van kennis en informatie, zowel verbaal als non-verbaal.¹⁰³ Het gaat erom de ander iets duidelijk te maken. Dit kan gebeuren door taal, gebaren, gelaatsuitdrukking en houding. Communiceren is onontbeerlijk in ons bestaan. Door communicatie maken we onze behoeften en wensen kenbaar en delen we onze ervaringen en gevoelens.

Er is een verschil tussen interactie en communicatie. Interactie is iets wat al vanaf de geboorte tussen ouder en kind bestaat. Een ander woord voor interactie is wisselwerking. Deze wisselwerking bestaat uit lichamelijk contact, elkaar aankijken en gelaatsuitdrukkingen. Later komen daar meer aspecten bij. Er moet dus eerst interactie, wisselwerking, zijn voordat we op elkaar kunnen reageren en met elkaar van gedachten kunnen wisselen. Interactie en communicatie lopen vaak geleidelijk in elkaar over. Interactie is een voorwaarde om tot communicatie over te gaan.¹⁰⁴

Communicatie is een vaardigheid die als vanzelfsprekend wordt ervaren. Er zijn echter mensen bij wie het communicatieproces zich niet zonder meer voltrekt. Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn de voorwaarden voor communicatie, zoals taalgebruik, taalbegrip,

¹⁰¹ Vonk en Hosmar refereren hier aan Došen in: J. Vonk en A. Hosmar, *Emotionele ontwikkeling*, 66 en 67.

¹⁰² A. Došen, *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Koninklijke van Gorcum, Assen, 2005.

¹⁰³ A. Blokhuis en N. van Kooten, *Je luistert wel, maar je hoort me niet. Over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking*. Agiel, Amersfoort, 2006, 18.

¹⁰⁴ Ibidem, 19.

spraak, concentratie en reactievermogen, niet vanzelfsprekend aanwezig. Daarom verloopt de communicatie met hen soms stroef. Vaak is dit in eerste instantie niet altijd merkbaar.

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen moeite hebben met het zich oriënteren op hun omgeving. Dit betekent dat het soms langer dan gemiddeld kan duren voordat ze begrijpen dat het contact voor hen bedoeld is. Ook kan het zijn dat ze een langere verwerkingstijd nodig hebben. Vaak zijn ze de eerste vraag nog aan het verwerken, terwijl de tweede vraag al aan hen gesteld wordt. Dit kan heel verwarrend voor hen zijn.

Verder is het vermogen om te spreken niet voor iedereen weggelegd. Een groot aantal mensen met een verstandelijke beperking spreekt niet en is aangewezen op non-verbale communicatie. Bovendien wordt bij mensen met een verstandelijke beperking die kunnen spreken vaak verwacht dat ze ook kunnen begrijpen wat er tegen hen gezegd wordt. Dit is een valkuil die veel voorkomt en zorgt voor veel misverstanden.

Bij mensen met een verstandelijke beperking zullen we dus rekening moeten houden met het feit dat bepaalde voorwaarden voor een goed verloop van de communicatie niet of in beperkte mate aanwezig kunnen zijn. Doen we dit niet, dan lopen zij het risico op het gebied van communicatie te worden overvraagd. Juist omdat hun praktische vaardigheden in veel gevallen relatief goed zijn bestaat er de kans dat men van hen verwacht dat ze op het gebied van communicatie evenveel vaardigheden bezitten.¹⁰⁵

Taalontwikkeling

In het eerste levensjaar wordt al een belangrijke basis gelegd voor de communicatie. De nadruk ligt het eerste jaar vooral op contact. Daarmee wordt bedoeld: het oogcontact, de aandacht en de interactie met de ouder. De stem, de uitstraling en de lichaamstaal van de ouder zijn het belangrijkste in de interactie en in de beginnende communicatie, waarbij de taal spelenderwijs gebruikt wordt. Het kind geeft allemaal signalen af waarmee het om aandacht vraagt. Als de ouder op dit initiatief reageert, ontstaat er een wisselwerking. Jonge kinderen met een verstandelijke beperking kunnen signalen geven die voor hun omgeving moeilijk waarneembaar en herkenbaar zijn. Daardoor zal hun initiatief tot contact en communicatie niet altijd beantwoord worden. Dit zal hen ontmoedigen om nieuwe pogingen te ondernemen.¹⁰⁶

Het kind oefent in het tweede jaar zijn taal en breidt het taalbegrip en taalgebruik uit. Dit ontwikkelt zich steeds verder. De taal, zowel het taalgebruik als het taalbegrip, is eerst nog concreet. Het kind spreekt eerst alleen over dat wat waarneembaar is, maar geleidelijk aan zal het kind meer gaan praten over dingen die niet waarneembaar zijn. Met ongeveer het tiende jaar is de basis voor de taal gelegd. Het taalcentrum is dan volgroeid.

¹⁰⁵ Ibidem, 15.

¹⁰⁶ Ibidem, 22.

De taalontwikkeling van een kind met een verstandelijke beperking wijkt, als er geen sprake is van bijkomende stoornissen, niet af van de normale taalontwikkeling. Het verschil is echter dat de ontwikkeling trager verloopt en beperkt blijft. Bij kinderen met een verstandelijke beperking stopt de groei van de hersenen niet met het tiende jaar. Daarom kan de taalontwikkeling doorgaan tot het vijfentwintigste jaar, al zal de taal niet tot volledige ontwikkeling komen.¹⁰⁷

De achterstand in de taalontwikkeling is bij een kind met een verstandelijke beperking in het eerste jaar al aanwezig, maar is dan nog niet zichtbaar. Soms zal de taalontwikkeling niet verder komen dan de beginfase. Als de taal zich wel verder ontwikkelt, zien we dat bij mensen met een verstandelijke beperking de ontwikkeling van het spreken en de ontwikkeling van het taalbegrip meestal niet gelijk opgaat. Het uiteindelijke taalplafond dat bereikt wordt zal vergelijkbaar zijn met het taalgebruik en het taalbegrip van een peuter of kleuter.

Mensen met een verstandelijke beperking lopen het risico qua taalbegrip overschat te worden, omdat andere vaardigheden zoals sociale vaardigheden en zelfredzaamheid wel verder ontwikkelen. Daardoor kan een persoon zich toch op een andere manier uiten en verloopt de communicatie anders dan bij een peuter of kleuter. Er zal meer interactie en wederkerigheid zijn, wat 'lijkt' op communicatie op een iets hoger niveau, terwijl er geen sprake is van een beter taalbegrip.¹⁰⁸

Ervaringsordening

In de vorige paragraaf heb ik gewezen op het belang van een goede inschatting van het niveau van emotionele ontwikkeling. Een volgend punt is dat emoties van invloed zijn op de manier waarop iemand zijn ervaringen ordent en verwerkt. Ieder mens doet ervaringen op en zal deze informatie op zijn eigen manier verwerken en ordenen. De wijze van ordening geeft aan hoe een persoon zichzelf en zijn omgeving ervaart. De ervaringsordening is een belangrijk hulpmiddel om goed aan te sluiten bij het ontwikkelingsniveau van een cliënt. Vervolgens kan de manier van communiceren afgestemd worden op de mogelijkheden van de cliënt.

Volgens theorie van de ervaringsordening van Timmers-Huigens zijn er vier manieren waarop een mens zijn ervaringen kan ordenen:

- de lichaamsgebonden manier van ordenen;
- de associatieve manier van ordenen;
- de structurerende manier van ordenen;
- de vormgevende manier van ordenen.¹⁰⁹

Deze manieren van ordenen ontstaan na elkaar in de eerste levensjaren en ontwikkelen en verdiepen zich tot in de volwassenheid. De volgende manier van ordenen omvat de voorgaande ordening en kan pas tot ontwikkeling komen als de vorige fase van ordening goed doorlopen is. Volwassenen maken

¹⁰⁷ Ibidem, 67.

¹⁰⁸ Ibidem, 68.

¹⁰⁹ D. Timmers-Huigens, *Ervaringsordening; mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten*. Elsevier, 2005

gebruik van alle vier de manieren van ervaringsordening. Afhankelijk van de situatie is een bepaalde ervaringsordening dominant en trekt de aandacht weg van de andere ordeningen. Ik zie in de theorie van Timmers-Huigens overeenkomsten met de theorie van Došen over de emotionele ontwikkeling. In tegenstelling tot Timmers-Huigens gaat Došen echter uit van een opeenvolgend verloop in fasen.

In de interactie en de communicatie met mensen die *lichaamsgebonden ordenen* is het geven van rust, duidelijkheid en vooral basisveiligheid belangrijk. Basisveiligheid bied je door bij de persoon te zijn en door rustig bij iemand te gaan zitten en zijn hand vast te houden. Bij basisveiligheid gaat het om de manier waarop je tegen de persoon praat, de intonatie en de lichaamstaal. Wanneer een cliënt op dit emotionele niveau functioneert, is een individuele benadering zeer wenselijk. Het is belangrijk dat je zelf rustig en aandachtig bent, dat je de tijd neemt en goed kijkt naar de non-verbale signalen van iemand. Waar geniet iemand van? Waaraan zie je dat de ander moe wordt of pijn heeft? Kun je contact maken en waardoor? Hoe houd je de aandacht van de cliënt vast? Het is belangrijk dat je aanvoelt wat de cliënt nodig heeft en dat je de omgeving zo organiseert dat de momenten van onlust overgaan in lust, ontspanning en tevredenheid.

In de bejegening is het belangrijk om oogcontact te zoeken om de aandacht te krijgen. Het gebruik van intonatie en de melodie van de stem zijn belangrijk. Het aanbieden van zintuiglijke ervaringen is in deze fase van belang, waarbij er gekeken kan worden naar de voorkeur voor bepaalde zintuigen. Zingen en muziek maken zijn goede interactie mogelijkheden.

Bij mensen die *associatief ordenen* is het geven van duidelijkheid en structuur, 'de herkenbaarheid', belangrijk.¹¹⁰ Het is in deze fase van cruciaal belang om een vertrouwensrelatie op te bouwen met de cliënt. Bij het tot stand brengen van een relatie gaat het vooral om veiligheid, verbondenheid en onvoorwaardelijke waardering. Om de ander zich veilig te laten voelen en verbonden te zijn met jou, is het in deze fase extra belangrijk dat je authentiek bent: echt bent in je fysieke uitstraling, echt bent in wat je zegt en doet.

In de bejegening zijn een individuele benadering, nabijheid en beschikbaarheid belangrijk.¹¹¹ Maak eerst oogcontact voordat je iets tegen de persoon zegt. Spreek in korte, eenvoudige zinnen, omdat het taalbegrip in deze fase nog beperkt is. Ondersteun je taal eventueel met gebaren of afbeeldingen. Het kan goed zijn om emoties te benoemen en soms heel even mee te voelen, zodat cliënten ervaren dat ze begrepen worden. Daarna moet het gesprek weer omgebogen worden naar het hier-en-nu, de herkenbaarheid en de structuur.

Wat betreft de geestelijke verzorging is dit is bij uitstek de fase om met het levensverhaal van de cliënt aan de slag te gaan. Met behulp van een levensboek of levensverhaal kun je samen ontdekken wat belangrijk voor iemand is. Je werkt met vragen als: wie ben ik, wat vind ik leuk om te doen, van welke muziek houd ik, welke mensen zijn voor mij belangrijk? Ik ga hier in 2.4.4 verder op in.

¹¹⁰ De associatieve manier van ordenen is de fase waarin het kind vanuit de ervaringen in de omgang met de ouder of verzorger een bepaald verwachtingspatroon opbouwt (de eerste socialisatiefase of gehechtheidsfase). In deze fase ontstaan veel emoties uit onzekerheid en angst.

¹¹¹ Vonk, *Emotionele ontwikkeling*, 159 en 161.

Bij mensen die *structurerend ordenen* komt er een nieuwe dimensie bij, namelijk: begrip. In deze fase gaan mensen verband ontdekken tussen gebeurtenissen, krijgen ze inzicht waarom iets gebeurt. Omdat mensen situaties gaan begrijpen worden ze zelfstandiger en minder afhankelijk van anderen. Er is dan ook meer wederkerigheid in de communicatie, er is meer uitwisseling. De zelfredzaamheid en de taalvaardigheid nemen toe. Ook ontstaat in deze fase tijdsbesef.

In de bejegening is het van belang om bij spanning en emoties veel bevestiging te geven. Het is belangrijk om te luisteren en mensen het gevoel te geven dat er naar hen geluisterd wordt en dat ze begrepen worden. Het is in deze fase nog steeds wenselijk om wat je vertelt visueel te ondersteunen. Als een cliënt iets vertelt is het goed om de kernwoorden te herhalen, zodat hij de draad van zijn verhaal kan vasthouden. Abstract taalgebruik of een grap worden meestal niet begrepen.

Volwassenen met een verstandelijke beperking die structurend ordenen wonen vaak, tenzij er sprake is van ernstige bijkomende beperkingen, in een zelfstandige woonvorm waar ze met minder begeleiding toekunnen.

Bij mensen die *vormgevend ordenen* neemt het begrip steeds meer toe. Met vormgeven wordt bedoeld dat een persoon iets eigens, iets extra's kan toevoegen aan bekende structuren. Humor en fantasie beginnen zich te ontwikkelen. In deze fase kunnen mensen zich verbaal goed uiten en hun gevoelens verwoorden. Men kan luisteren naar het verhaal van anderen en daar op reageren. Mensen die vormgevend ordenen begrijpen eenvoudige sociale omgangsregels en kunnen vriendschappen sluiten. Een persoon in deze fase heeft tijdsbesef en kan complexe situaties overzien. Deze manier van ordenen ontwikkelt zich levenslang door.

De meeste mensen met een verstandelijke handicap komen niet tot de vormgevende ervaringsordering. Mensen met een verstandelijke beperking die wel vormgevend kunnen ordenen staan meestal aan het begin van deze ordeningsfase. Ze vallen daardoor vaak tussen wal en schip, tussen volwaardige deelname aan de maatschappij en de zog voor mensen met een verstandelijke beperking. Sommigen willen niet horen bij 'de gehandicapten' en hun eigen leven leiden. Vaak lopen ze vast als het gaat om het aangaan en onderhouden van relaties, eisen en verwachtingen op het werk en het beheren van financiën. Anderen lijden eronder dat ze niet kunnen wat ze anderen zien doen.

Volwassen mensen met een verstandelijke beperking die vormgevend ordenen wonen meestal in een zelfstandige woonvorm of geheel zelfstandig, tenzij er sprake is van ernstige bijkomende handicaps. Deze mensen kunnen veel, maar kunnen de gevolgen van hun handelen niet altijd overzien. Een risico is dat ze zichzelf overschatten omdat ze veel kunnen, maar dit emotioneel nog niet altijd aankunnen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking verloopt de overgang naar een volgende manier van ordening trager dan bij normaal begaafde mensen. Vaak blijven mensen met een verstandelijke handicap hangen in de overgang van lichaamsgebonden ervaringsordering naar associatieve ordening of in de overgang van associatieve ervaringsordering naar structurende ordening. Dit betekent dat ze

overwegend op een bepaalde manier ordenen maar een aantal aspecten van de volgende fase laten zien. Ook hier bestaat het risico van overvragen.

Veel verstandelijk gehandicapten komen niet verder dan de fase van de associatieve ordening. De stap van associatieve ordening naar structurerende ordening is een relatief grote stap. Bij de lichaamsgebonden en associatieve ervaringsordening ligt de nadruk op 'herkenning', het herkennen van vaste patronen. In de laatste twee fasen gaat het om 'begrip'. Vaak wordt herkenning verward met begrip. Dit betekent dat gedrag dat gebaseerd is op herkenning gezien wordt als gedrag dat voortkomt uit begrip. Op deze manier lopen mensen die al ver zijn in de fase van associatieve ordening het risico overvraagd te worden. Juist bij hen zal een vaardigheid alleen in een vaste, steeds terugkerende situatie getoond kunnen worden. In een nieuwe, onbekende situatie zal de vaardigheid opnieuw geoefend moeten worden. Als een vaardigheid gebaseerd is op begrip zal deze snel in nieuwe situaties toegepast kunnen worden. Een voorbeeld is de volgende situatie: een cliënt is gewend koekjes uit te delen bij de koffie. Ze geeft alle cliënten een koekje. Wanneer er een nieuwe cliënt koffie komt drinken slaat ze die over. De handeling was blijkbaar gebaseerd op herkenning en niet op begrip.

Bij de bejegening is het belangrijk om rekening te houden met de fase van emotionele ontwikkeling waarin een cliënt zich bevindt. Daarnaast spelen ook het karakter en het eigene van de persoon, het temperament, een rol. Aansluiten bij de belevingswereld is een proces van voortdurend afstemmen en observeren. Om een goede inschatting te kunnen maken van het niveau van emotioneel functioneren van de cliënt zijn een aantal hulpmiddelen ontwikkeld. De twee die relevant zijn voor de geestelijke verzorging zal ik nu bespreken: het levensverhaal en de zingevingdiagnostiek.

2.3.4 Het levensverhaal

Een belangrijk instrument om zicht te krijgen op de zinbeleving en daarmee de zingevingvragen van mensen met een verstandelijke beperking is het levensverhaal. Het levensverhaal is de persoonlijke levensgeschiedenis van iemand. In het levensverhaal staat het unieke leven van de betreffende persoon centraal; zijn omgang met hoogte en dieptepunten, met zin- en onzinervaringen. De tastbare vorm waarin het levensverhaal wordt opgetekend, inclusief de bijbehorende materialen (bijvoorbeeld foto's, tekeningen, audio- en video-opnames, voorwerpen) wordt het levensboek genoemd.

Van Oosterhout, Split en van der Wouw gaan in hun boek in op het belang van het werken met levensverhalen bij mensen met een verstandelijke beperking.¹¹² Het levensverhaal kan inzicht geven in de momenten van zinloosheid die iemand in zijn leven ervaart of ervaren heeft maar ook in de wijze waarop iemand zin en betekenis aan zijn leven geeft.

Doorgaans beschikken mensen met een verstandelijke beperking niet of maar in beperkte mate over mogelijkheden om hun levensgeschiedenis en de momenten van zin en zinloosheid zelf te verwoorden. Om de zinbeleving, zingevingvragen en levensvragen te signaleren kan het in kaart

¹¹² T. van Oosterhout e.a., *Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap*. SGO, Hoevelaken, 1996.

brengen van het levensverhaal een goed hulpmiddel zijn. In veel gevallen is men daarbij aangewezen op non-verbale signalen en gedragsuitingen van de betrokken persoon.

Van Oosterhout, Split en van der Wouw schrijven dat de zin en onzin die mensen met een verstandelijke beperking ervaren veelal tot uiting komt in bepaald gedrag, door het gebruik van specifieke woorden en gebaren of door dingen die mensen soms letterlijk met zich meesjouwen.¹¹³ Vaak zijn dit uitdrukkingsvormen die verwijzen naar een eigen zinvolle werkelijkheid van de cliënt in kwestie. De schrijvers gebruiken voor deze uitdrukkingsvormen de term symbolen. Symbolen zijn volgens hen: 'verdichtingen van de werkelijkheid'. Dat wil zeggen dat je in het omgaan met de spullen die iemand bij zich heeft, in zijn taalgebruik of in zijn eigenaardig gedrag iets kunt ontdekken van zijn levensgeheim, dat daarin tot verdichting is gekomen. In dat symbool laat iemand zich kennen; het is een uniek uitdrukkingswijze van de werkelijkheid van deze mans.¹¹⁴ Door dus bijvoorbeeld specifiek gedrag in de context van het levensverhaal te plaatsen kan dit gedrag zin en betekenis krijgen.

Daarnaast hebben veel handelingen van verstandelijk gehandicapten vaak iets ritueels in zich, aldus de schrijvers. Zonder het begrip 'ritueel' uit te leggen noemen ze een aantal voorbeelden: mensen begroeten je altijd op dezelfde manier of stellen je altijd dezelfde vragen. Ook kunnen mensen hun spullen steeds op dezelfde manier ordenen en zijn ze van slag als iemand daarin verandering heeft aangebracht. Rituelen stellen mensen in staat de chaos van de wereld om hen heen te ordenen. Rituelen bieden veiligheid, zekerheid en houvast. Ze zijn vooral belangrijk op die momenten die veel spanning en emoties oproepen, zoals situaties van verlies of verandering.¹¹⁵

Symbolen en rituelen zijn vormen van communicatie en geven uitdrukking aan iets wat op een andere wijze wellicht onzegbaar is. Om de ander goed te kunnen begrijpen is het belangrijk dat men zich verdiept in de betekenis van de symbolen of rituelen. Van Oosterhout, Spit en van der Wouw verwoorden dit als volgt:

Bij ons pogen de ander te verstaan dient de vraag gesteld te worden: op welke wijze geeft dit symboolgedrag uitdrukking aan de manier waarop de verstandelijk gehandicapte zin aan zijn leven geeft, en: hoe probeert hij een weg te vinden om te kunnen omgaan met de onzin van het leven? Waar verwijst het naar binnen de context van de individuele levensgeschiedenis?¹¹⁶

Tot een levensverhaal komt men door allereerst de betrokken persoon zelf te vragen naar de zingevende gebeurtenissen, personen, dieren, dingen en handelingen in zijn leven. Hoe minder mensen in staat zijn zelf hun levensverhaal, zingeving en levensvragen te verwoorden des te meer zijn zij afhankelijk van de interpretaties van anderen. Dat geeft meteen de kwetsbaarheid aan: mensen met een verstandelijke handicap zijn vaak ook op het gebied van zingeving van anderen afhankelijk. Daarom is het wenselijk om zoveel mogelijk verschillende mensen, die de cliënt goed kennen, te betrekken bij

¹¹³ Ibidem, 71.

¹¹⁴ Ibidem, 72 en 73.

¹¹⁵ Idem.

¹¹⁶ Ibidem, 74.

het vastleggen van het levensverhaal. Familieleden of verwanten kijken en interpreteren vaak weer op een heel andere manier dan de bijvoorbeeld de directe begeleiders.

In het levensverhaal staat het unieke leven van de hele mens centraal. Dat betekent dat, naast de direct betrokkenen van de cliënt, ook verschillende disciplines hun bijdrage leveren aan het tot stand komen van het levensverhaal. Een ieder kijkt vanuit zijn of haar eigen invalshoek of discipline naar de cliënt en zal vandaar uit ook andere dingen signaleren. In dit verband onderscheiden Van Oosterhout, Split en Van der Wouw ten minste drie lagen in het levensverhaal: een somatische, een psychosociale- en een zingevingslaag. De eerste laag geeft informatie die van belang is voor artsen. Een psycholoog kijkt vooral naar de manier waarop een cliënt zichzelf en zijn omgeving beleeft. De laatste manier van kijken, de existentiële- of zingevingslaag, is verweven met de vorige twee lagen, maar valt er niet mee samen.¹¹⁷ Dit is bij uitstek het perspectief van de geestelijk verzorger.

Bij de zingevingslaag gaat het om existentiële vragen als: Wie ben ik? Waar kom ik vandaan? Wat doe ik hier? Wat is mijn bestemming? Het gaat om de betekenisvolle en zinloze momenten die iemand in zijn leven ervaart of ervaren heeft. De vraag naar de zin en onzin is verbonden met al onze levenssituaties, dus met ons levensverhaal. Zingeving of zinbeleving horen bij het (dagelijks) leven. Zingevingsvragen stellen mensen zich vaak pas bij grenssituaties in het bestaan, op momenten dat het leven zijn vanzelfsprekendheid verliest of wanneer de vertrouwde loop van de dingen wordt verbroken. Dan moet er nieuwe zin gezocht en gevonden worden. Het in kaart brengen van het levensverhaal is een voortdurend proces, dat vooral op breukvlakken in het leven om bijstelling vraagt.

Het in kaart brengen van het levensverhaal kan dus inzicht geven in de momenten van zin en zinloosheid in het leven van en cliënt. De alledaagse geestelijke verzorging behoort tot de taken van de directe ondersteuners. Een langdurige relatie met mensen met een verstandelijke beperking is noodzakelijk om hun signalen te verstaan en er een adequate interpretatie aan te kunnen geven. Begeleiders dienen voldoende kennis te hebben om zingevings- en levensvragen te herkennen. Het is de specifieke taak van de geestelijk verzorger om de existentiële laag in het levensverhaal te onderkennen en te verwoorden. Het levensverhaal kan daarbij als diagnostisch model functioneren.

Een meer systematische manier voor het in kaart brengen van zingevings- en levensvragen is de zingevingsdiagnostiek. Recentelijk is er specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking een dergelijke methode ontwikkeld. Daar ga ik in de volgende paragraaf verder op in.

2.3.5 Zingevingsdiagnostiek

Het begrip 'levensbeschouwelijke diagnostiek' is tegenwoordig een gangbaar begrip in de geestelijke verzorging in zorginstellingen. Vanaf het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw kwam er in de Verenigde Staten veel belangstelling voor levensbeschouwelijke diagnostiek. Geestelijk verzorgers moeten sindsdien hun werk inzichtelijk gaan maken voor het management en er verantwoording aan afleggen. Ook werden geestelijk verzorgers geacht hun vak te kunnen verantwoorden naar andere

¹¹⁷ Ibidem, 68.

disciplines als psychologen en maatschappelijk werkers. Wat is het eigene van het domein van de geestelijke verzorging en wat is de expertise van de geestelijk verzorger? In een multidisciplinair overleg is het belangrijk dat de geestelijk verzorger aanspreekbaar is op wat hij doet.

De ontwikkelingen rond levensbeschouwelijke diagnostiek werden eind jaren negentig van de vorige eeuw door Bouwer in Nederland geïntroduceerd.¹¹⁸ De term diagnostiek heeft in de medische context een dubbele betekenis. Enerzijds betekent het 'een proces van vaststelling, onderscheiding en omschrijving van stoornissen'. Anderzijds betekent het een 'eindresultaat of conclusie van dit proces'. Levensbeschouwelijke diagnostiek in de context van de geestelijke verzorging is een activiteit waarbij de geestelijk verzorger probeert te achterhalen wat de spirituele nood, behoefte of pijn van de gesprekspartner is, zodat hij zijn interventie daar op een adequate wijze op kan afstemmen. Het doel is om de hulpvrager te helpen de crisis te overwinnen en het levensverhaal weer op gang te brengen. De geestelijk verzorger gaat als het ware met de ander op reis, en gaat het verhaal van de ander 'van binnen uit' lezen, in de hoop dat de ander inzicht krijgt in de eigen situatie.¹¹⁹

Bouwer signaleert dat er onder geestelijk verzorgers geen consensus bestaat over de wenselijkheid van levensbeschouwelijke diagnostiek. Een belangrijk discussiepunt is of de methodiek van de geestelijke verzorging wel gerelateerd moet worden aan begrippen als 'diagnose' en 'interventie'. De geestelijk verzorger zou daarmee op de stoel van de therapeut gaan zitten. Een geestelijk verzorger zou zich daar verre van moeten houden. Baart¹²⁰ zet in zijn presentietheorie wordt niet in op interventie en veranderingen, maar op het empathisch en aandachtig aanwezig zijn bij de ander, om er op die wijze voor de ander te zijn. Presentie en dialoog zouden het motto moeten zijn van de geestelijke verzorging en niet interventie.¹²¹

Zonder verder op deze discussie in te gaan, ben ik van mening dat de tegenstelling niet zo scherp gesteld kan worden. In het contact met cliënten zijn, mijns inziens, beide benaderingen van belang. De levensbeschouwelijke diagnostiek helpt om een beeld van de cliënt en zijn zingeving te krijgen, maar dat sluit een empathische nabijheid en betrokkenheid bij de cliënt niet uit.

Ondanks de verschillende visies heeft de VGVZ in 2000 besloten een aantal werkgroepen rond levensbeschouwelijke diagnostiek in te stellen. Oriëntatie op en studie van de aard, mogelijkheden en noodzaak van levensbeschouwelijke diagnostiek heeft ertoe geleid dat dit begrip is opgenomen in de Beroepsstandaard voor de Geestelijke Verzorger in Zorginstellingen.¹²² In juni 2003 deden de verschillende werkgroepen verslag op het symposium: 'Methodieken diagnostische competentie; het timmermansoog van de geestelijke verzorger'. De belangrijkste conclusie vanuit het werkveld van de verstandelijk gehandicaptenzorg was dat de bestaande modellen voor levensbeschouwelijke diagnostiek niet of slechts ten dele bruikbaar bleken voor deze doelgroep. In

¹¹⁸ J. Bouwer, *Pastorale diagnostiek, Modellen en mogelijkheden*. Zoetermeer: Boekencentrum, 1998.

¹¹⁹ J. Bouwer, 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in J. Doolaard (red.) *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, Kok, Kampen, 2006, 767-777.

¹²⁰ A. Baart, *Een theorie van de presentie*. Utrecht, Lemma, 2001.

¹²¹ Bouwer, *Levensbeschouwelijke diagnostiek*, 777.

¹²² *Beroepsstandaard*, 15.

2005 is er een nieuwe werkgroep opgericht. Zij kwam tot dezelfde conclusie en gaven daarbij de volgende redenen aan:

- De bestaande modellen gaan uit van de mondigheid van de cliënt. In de verstandelijk gehandicaptenzorg zijn de cliënten niet of slechts ten dele mondig. Je kunt niet om begeleiders en familie heen, die heb je nodig in de communicatie.
- De modellen zijn allemaal zeer talig. Het gaat allemaal in woorden, terwijl de meerderheid van de cliënten niet of nauwelijks woorden heeft.
- Vrijwel alle modellen gaan over het psychosociale en geestelijke domein. Het lichamelijke komt nauwelijks aan de orde, terwijl de beleving van het lichaam juist voor mensen met een verstandelijke beperking van het allergrootste belang is, omdat verstand en taal minder ontwikkeld zijn. Datzelfde geldt voor de omgeving van de cliënt.¹²³

De werkgroep stelt zich daarom ten doel een model voor levensbeschouwelijke diagnostiek te ontwikkelen dat bruikbaar is binnen werkveld van de verstandelijk gehandicaptenzorg. De werkgroep heeft in plaats van levensbeschouwelijke diagnostiek gekozen voor de term 'zingeving'. In de eerste plaats omdat het begrip 'levensbeschouwing' voor veel mensen associaties oproept met religie. Om dat te vermijden is gekozen voor het bredere begrip 'zingeving'. De tweede reden is dat mensen met een verstandelijke beperking hun leven meestal niet 'beshouwen'. Om dat te kunnen moet je beschikken over een bepaalde mate van abstractievermogen en dat ontbreekt veelal. Bovendien geeft het begrip 'zin' meer ruimte aan ervaring en beleving.¹²⁴ Daarom is voor de term 'zingeving' gekozen.

Bij het tot stand komen van het model is men vervolgens uitgegaan van de alledaagse zingevende aspecten van iemands bestaan. Zo is men gekomen tot een aantal aandachtsvelden, namelijk: het lichaam, de omgeving, de ander en het verhaal. Bij het lichaam gaat het om de vraag: beleeft de cliënt zingevende momenten aan zijn lichaam? Letterlijk: zit de cliënt goed in zijn vel? Bij de omgeving staat de vraag centraal, hoe de cliënt zich verhoudt tot de dingen om hem heen. Voelt hij zich thuis in zijn kamer? Heeft hij het naar zijn zin op de dagbesteding? Bij de ander gaat het om de relaties en wat die relaties aan goede en slechte momenten opleveren. Wat betekenen anderen voor de cliënt? Deze aspecten van het bestaan krijgen hun betekenis door de verhalen die erover te vertellen zijn: het levensverhaal van de cliënt zelf en de grote verhalen van religie en levensbeschouwing. Dit vierde aandachtsveld omvat de drie eerder genoemde aandachtsvelden. Het gaat om de waarden die voor de cliënt belangrijk zijn, bijvoorbeeld autonomie, betrokkenheid, schoonheid enzovoort.

De vier aandachtsgebieden kunnen nu bevraagd worden op zingeving: wat voegt een bepaald aandachtsgebied toe of doet het juist af aan een zinvol bestaan van deze cliënt? Om dit te kunnen doen

¹²³ Zin zien, zoeken en beleven. Zingevingdiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking. Werkgroep Zingevingdiagnostiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg, VGVZ, 2009, 12.

¹²⁴ Ibidem, 7

is het model nog iets gedetailleerder uitgewerkt. Het voert echter te ver om daar in het kader van deze scriptie op in te gaan.

Het model is in november 2009, op het werkveldsymposium van de verstandelijk gehandicaptenzorg van de VGVZ, gepresenteerd onder de titel 'Zin zien, zoeken en beleven'. Het werd uitdrukkelijk gepresenteerd als een groei-model, dat wil zeggen dat het in de praktijk nog verder getoetst en ontwikkeld moet worden. Dit proces is nu in volle gang.

Het model is mijns inziens een goed hulpmiddel bij de begeleiding en ondersteuning van de cliënt. Het model kan door verschillende mensen rondom de cliënt gebruikt worden. Dit is belangrijk om een zo compleet mogelijk beeld van de cliënt te kunnen krijgen. Vooral in de extramuraal setting, waar niet altijd een geestelijk verzorger aanwezig is, kan het model helpen om inzicht te geven in het al of niet ervaren van zin van de cliënt. De direct betrokkenen van de cliënt (begeleiders, familie) zijn de eerste diagnostici. Op het gebied van de alledaagse zingeving kan de naaste omgeving de cliënt ondersteuning bieden. Wanneer een cliënt te maken heeft met een existentiële crisis, bijvoorbeeld als gevolg van een ingrijpende gebeurtenis, kan er een beroep worden gedaan op de geestelijk verzorger. Het gaat dan om het herstellen van vitale zingevingsprocessen.

2.4 Werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg

Voor de beschrijving van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in dit werkveld neem ik het eerder genoemde onderzoek van het Trimbosinstituut als uitgangspunt. Dit onderzoek wijst uit dat de werkzaamheden van geestelijk verzorgers in de verstandelijk gehandicaptenzorg op bepaalde punten afwijkt van het takenpakket van geestelijk verzorgers in andere werkvelden binnen de gezondheidszorg.¹²⁵

In de geestelijke verzorging aan verstandelijk gehandicapten wordt relatief (d.w.z. afgezet tegen de andere werkvelden) veel tijd besteed aan groepsgebonden rituelen¹²⁶ en voorwaarde scheppende taken. Onder voorwaarde scheppende taken wordt door het Trimbosinstituut verstaan: leidinggevende taken, begeleiden van andere disciplines, geven van onderwijs, beleidsoverleg, onderhouden van externe contacten en het ontwikkelen van de eigen kennis en kunde.¹²⁷ Als kerntaken van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg worden genoemd:

- geestelijke verzorging aan cliënten
- geestelijke verzorging aan de sociale context¹²⁸
- individugebonden rituelen
- groepsgebonden rituelen
- transmurale zorg¹²⁹

¹²⁵ De Roy, *Beroep: geestelijke verzorger*, 102.

¹²⁶ Onder groepsgebonden rituelen verstaan de onderzoekers: het verzorgen van vieringen en bezinningsbijeenkomsten, begeleiden van bijbelkringen etc.

¹²⁷ Een verdere specificatie van deze taken wordt door de onderzoekers van het Trimbosinstituut niet gegeven.

¹²⁸ Met 'sociale context' bedoelen de onderzoekers: familieleden en andere naasten van de cliënt. 201

- rapportage, registratie, administratie
- intercollegiaal overleg
- multidisciplinair overleg

Veruit de meeste tijd wordt besteed aan geestelijke verzorging aan individuele cliënten en aan groepsgebonden rituelen. In de verstandelijk gehandicaptenzorg zijn gesprekken ongeveer even belangrijk als rituelen. Als gewenste tijdsbesteding voor de toekomst worden genoemd: individuele geestelijke verzorging, geestelijkenverzorging aan de sociale context, transmurale zorg en multidisciplinair overleg.

Bij de geestelijke verzorging aan individuele cliënten gaat het vooral om het luisteren naar en uitdiepen van het levensverhaal van de cliënt. Verder zijn het helpen verwerken en hanteerbaar maken van ingrijpende gebeurtenissen, het leren afscheid nemen en omgaan met verlies, het cliënten een gevoel van rust en veiligheid geven en het helpen verwerken en hanteerbaar maken van levensvragen belangrijke aandachtspunten.

Meer dan in andere werkvelden is in de verstandelijk gehandicaptenzorg het ondersteunen en begeleiden van de sociale context van cliënten een belangrijke taak van geestelijk verzorgers. Het gaat daarbij om het bieden van geestelijk verzorging aan ouders of verwanten. Zij zijn het meest nauw betrokken bij het welbevinden van de cliënt. Daarom is het van belang dat de begeleider aandacht schenkt aan de betekenis van de familie voor de betrokken cliënt. Aanleiding voor contacten tussen de geestelijk verzorger en de familie is vaak de zorg rondom de cliënt. Daarbij is er veelal sprake van een vermenging van elementen van verwerkingsproblematiek, de eigen ervaringsdeskundigheid met betrekking tot de cliënt en persoonlijke verbondenheid. Het een staat het ander soms in de weg.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn, voor de zinbeleving van individuele cliënten, groepsgebonden rituelen van groot belang. In het dagelijks leven is er vaak weinig tijd voor ondersteuning bij onderlinge communicatie over alledaagse zingeving. Er is weinig tijd om te praten over wat iemand op een dag zoal meemaakt of wat hij belangrijk vindt in het leven. Daar is tijd en aandacht voor nodig, vooral wanneer iemand niet in staat is zich verbaal goed uit te drukken. Tijd en aandacht voor persoonlijke verhalen ontbreekt vaak in een woongroep, maar zeker ook bij mensen die begeleid zelfstandig wonen.

In gespreksgroepen kan die ruimte wel gecreëerd worden. Daarnaast kunnen gespreksgroepen rond thema's als werk, vriendschap en seksualiteit een bijdrage leveren aan de persoonlijke groei, emancipatie en mondigheid van de cliënt. Cliënten komen gelijkwaardige gesprekspartners tegen, leren hun eigen opvattingen onder woorden te brengen en leren omgaan met de reacties van anderen.

Voor cliënten die niet in staat zijn zich verbaal goed uit te drukken kan een groepsactiviteit bijvoorbeeld bestaan uit het samen muziek maken of genieten van een aangename sfeer. Het gaat dan

¹²⁹ Onder transmurale zorg verstaan de onderzoekers: hulp en bemiddeling bij integratie in de samenleving, parochie en gemeente; het behartigen van de belangen van de cliënt (bijvoorbeeld inzak wonen en werken); het leggen en onderhouden van contact tussen de cliënt en diens levensbeschouwelijke achterban etc. 201.

om de ervaring van geborgenheid en vertrouwen. Hiermee zijn we bij een andere groepsactiviteit aangekomen namelijk: vieringen. Een belangrijk aspect van aandacht voor zingeving bestaat uit het organiseren en vormgeven van, al dan niet kerkelijke, vieringen. Daarin spelen symbolen en rituelen een belangrijke rol. Voor mensen met een verstandelijke beperking zijn ze extra belangrijk. Rituelen helpen de mens zich te oriënteren in de tijd en in de ruimte. Ze helpen bij het uitdrukken en ordenen van gevoelens en bieden houvast wanneer alles onoverzichtelijk is.¹³⁰

Bij vieringen is het van belang aan te sluiten bij de belevingswereld van de verstandelijk gehandicapten. De eigen levenservaringen van de deelnemers nemen een belangrijke plaats in. Er wordt een groot beroep gedaan op alle zintuigen; er moet wat te zien en te beleven zijn. Vaak worden de woorden verbeeld in spel, muziek en beweging. Daarnaast zijn de sfeer en mogelijkheid van actieve participatie van de deelnemers belangrijk. Het gaat in een viering meer om het beleven dan om het begrijpen.

Meer en meer wordt ervan uitgegaan dat mensen met een verstandelijke handicap net als andere burgers op gelijkwaardige wijze zoveel mogelijk deel uitmaken van de 'gewone' samenleving en slechts op de gebieden waar het nodig is, ondersteuning en begeleiding ontvangen. Daarmee is ook het belang van een ondersteunend netwerk, om hen daartoe in staat te stellen, toegenomen. De sociale context vormt de belangrijkste schakel voor de cliënt naar de samenleving. Bij het integratieproces naar kerken en andere levensbeschouwelijke genootschappen kan de geestelijk verzorger een brugfunctie vervullen. In de praktijk wordt steeds meer duidelijk dat er binnen kerken veelal wel de inzet en bereidwilligheid bestaat om mensen met een handicap op te nemen in de geloofsgemeenschap, maar dat het vaak ontbreekt aan expertise, communicatieve vaardigheden en menskracht om mensen met een verstandelijke beperking op een goede manier op te nemen. Ondersteuning en bemiddeling van een geestelijk verzorger naar reguliere geloofsgemeenschappen blijkt in de praktijk nuttig en nodig te zijn. Verder kan de geestelijk verzorger de reguliere (geloofs)gemeenschappen bij dit proces adviseren, ondersteunen en begeleiden. Diezelfde taak ligt er ook bij de omgekeerde integratie.

Tot slot is het opbouwen van een sociaal netwerk voor de cliënt afhankelijk van vrijwilligers, zowel binnen als buiten de kerk. Zij kunnen de cliënt helpen bij het integreren en participeren in kerk en samenleving.

In de slotbeschouwing van het onderzoek van het Trimbosinstituut wordt de verwachting uitgesproken dat de vermaatschappelijking en de daarmee samenhangende extramuralisering niet zal betekenen dat de behoefte aan geestelijke verzorging zal afnemen. Er is zelfs reden om aan te nemen dat door de behoefte aan steun en begeleiding op dit gebied zal toenemen, omdat cliënten niet langer of nog maar nauwelijks gebruik kunnen maken van de contacten binnen de instelling. In plaats daarvan zijn zij

¹³⁰ B.H. Baakman, 'Omgaan met symbolen en rituelen', in J. Doolaard (red.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, Kok, Kampen, 2006, 618.

aangewezen op hun eigen netwerk en steunsysteem. Maar juist dit systeem is vaak onvoldoende uitgebouwd.¹³¹

Daarnaast heeft de toenemende ontkerkelijkheid tot gevolg dat velen, al of niet gehandicapt, met hun zingeving en levensvragen niet terecht kunnen of willen bij een bestaande geloofsgemeenschap. De ervaringen binnen kleinschalige woonvoorzieningen die in gewone wijken staan, laten zien dat slechts een beperkt aantal mensen met een verstandelijke beperking een goede band met de plaatselijke wijkkerk heeft. In crisissituaties wordt er dan vaak een beroep gedaan op een gespecialiseerde geestelijk verzorger. Helaas blijven cliënten met andere levensvragen dikwijls alleen zitten.

Zowel de vermaatschappelijking als de secularisering heeft gevolgen voor de functie van geestelijk verzorger. Het ligt het in de lijn der verwachting dat de geestelijk verzorger meer tweedelijns ondersteunende en minder eerstelijns uitvoerende taken zal krijgen. Door de extramuralisering is de geestelijk verzorger veel minder zichtbaar. Het zijn daarom de directe begeleiders, de familie en andere naasten van de cliënt die een bepaalde signaalgevoeligheid moeten ontwikkelen voor de zingeving en levensvragen van de cliënt. Het levensverhaal en de zingevingsdiagnostiek kunnen daarbij behulpzaam zijn. De functie van de geestelijk verzorger is dan het begeleiden, ondersteunen en eventueel scholen van het netwerk van de cliënt, zodat vragen rondom zingeving worden herkend.

Extramuralisering betekent verder dat zowel de geestelijk verzorger als de cliënten langer onderweg zijn om met elkaar in contact te kunnen komen. Dit geldt zowel voor de individuele als voor de groepsactiviteiten. Voor cliënten kan het vervoersprobleem onoverkomelijk zijn.

Doordat veel cliënten buiten de instelling wonen is het ondersteunen van de sociale context een minder vanzelfsprekende taak geworden voor de geestelijk verzorger van de instelling.

De brugfunctie naar kerken en andere levensbeschouwelijke genootschappen blijft een belangrijke taak van de geestelijke verzorging van de instelling. Een bijkomend probleem daarbij is dat het steeds moeilijker wordt om vrijwilligers te vinden.

Naast bovengenoemde taken is de geestelijk verzorger steeds meer betrokken bij multidisciplinaire samenwerking en bij het beleid van de instelling.

2.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik uiteengezet wat de verandering in visie op en zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking betekent voor de geestelijke verzorging in dit werkveld. In de verstandelijk gehandicaptenzorg heeft de geestelijke verzorging zich verbreed van aandacht voor kerkelijke activiteiten naar begeleiding en ondersteuning bij zingeving en levensvragen in het kader van zorg en ondersteuning. De 'dominee van het huis' is een 'zingevingsdeskundige' geworden.

¹³¹ De Roy, *Beroep: geestelijke verzorger*, 178

Voor de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking is het van belang onderscheid te maken tussen zingeving en zinbeleving. Vanwege de verminderde cognitieve vermogens zijn mensen met een verstandelijk beperking minder in staat tot abstract denken, tot reflecteren en tot nadenken over. Bij zingeving wordt juist een beroep gedaan op deze vermogens. Daarom zal bij de meeste mensen met een verstandelijke beperking eerder sprake zijn van zinbeleving dan van zingeving.

Van de geestelijk verzorger in de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking vraagt dit specifieke competenties. Om tot een goede interactie en communicatie te kunnen komen is het van belang aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak minder in staat zich verbaal te uiten. Gevoelens en emoties komen meestal tot uiting in non-verbale signalen en gedrag. Een goede inschatting van het emotionele ontwikkelingsniveau kan helpen aansluiting te vinden bij de belevingswereld van de cliënt en dus bij zijn beleving van zin. Vaak is dit een proces van voortdurend afstemmen en observeren. Het vraagt een bepaalde signaalgevoeligheid om op grond van vooral non-verbaal gedrag bij een cliënt af te lezen welk niveau van emotioneel functioneren aan de orde is om vervolgens de wijze van communiceren daarop af te stemmen.

Belangrijke instrumenten om zicht te krijgen op de zinbeleving, zingevingsvragen en levensvragen van mensen met een verstandelijke beperking zijn het levensverhaal en de zingevingdiagnostiek. Beide hulpmiddelen zijn geschikt om ook door begeleiders, familie en andere disciplines dan de geestelijke verzorging gebruikt te worden. Zo kunnen zingeving en levensvragen van een cliënt ook door anderen herkend worden.

Dit laatste aspect is van belang, omdat door de vermaatschappelijking en de daarmee samenhangende extramuralisering de afstand tussen de geestelijk verzorger en de cliënt is toegenomen. Het is daarom van belang dat de naaste omgeving van de cliënt (familie en begeleiding) voldoende kennis heeft om zingeving- en levensvragen te herkennen. De behoefte aan professionele geestelijke verzorging wordt vooral manifest als het zingevingssysteem niet goed functioneert, bijvoorbeeld als gevolg van een ingrijpende gebeurtenis. De dagelijkse routine wordt dan abrupt onderbroken en het perspectief dat men had is (plotseling) verdwenen. Er is sprake van een existentiële crisis. In dergelijke situaties schiet de dagelijkse geestelijke verzorging te kort en kan er een beroep worden gedaan op een professionele geestelijke verzorging. Wanneer aan de wettelijke voorwaarden wordt voldaan kan dit, ook de in de extramurale setting, de geestelijk verzorger van de instelling zijn.

Er is weinig onderzoek gedaan naar werkzaamheden van de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. Het eerder genoemde onderzoek van het Trimbosinstituut is uit 1997. Welke gevolgen de extramuralisering heeft voor de werkzaamheden van de geestelijk verzorger wordt daarin niet onderzocht. Wel wordt de verwachting uitgesproken dat door de toegenomen afstand tussen de geestelijk verzorger en de cliënt er een groter beroep gedaan zal worden op de expertise van het netwerk bij het herkennen van zingeving- en levensvragen bij cliënt.

In het volgende hoofdstuk zal ik onderzoeken waaruit op dit moment de werkzaamheden van de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking bestaan en hoe aan die werkzaamheden vorm en inhoud wordt gegeven. Daarbij richt ik me vooral op de extramurale situatie.

Hoofdstuk 3 Opzet en uitvoering van het onderzoek

In het vorige hoofdstuk ben ik, aan de hand van literatuuronderzoek, ingegaan op de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking. Daarin kwam naar voren dat deze zorg volop in ontwikkeling is. Om de praktijksituatie van de geestelijke verzorging in dit specifieke werkveld in kaart te kunnen brengen is nader onderzoek nodig. Dit hoofdstuk is de neerslag van het onderzoek dat ik heb uitgevoerd onder geestelijk verzorgers die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de mogelijkheden en/of knelpunten die zich voordoen bij het verlenen van geestelijke verzorging vanuit de instelling aan cliënten die in de wijk (zijn gaan) wonen.

De algemene vraagstelling van het onderzoek luidt: Welke veranderingen zijn er waar te nemen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking bij de zeven geselecteerde instellingen vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw?¹³²

Meer specifieke onderzoeksvragen zijn:

1. Waaruit bestaan de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg?
 - a. Wat zijn de werkzaamheden van de geestelijk verzorger en hoe wordt daar invulling aan gegeven?
 - b. Is er een verschil tussen intramurale- en extramurale geestelijke verzorging? Wie verleent geestelijke verzorging aan cliënten die buiten de instelling wonen? Welke criteria spelen daarbij een rol? Zoals ik in de inleiding heb aangegeven zal mijn onderzoek zich vooral richten op cliënten die niet aangesloten (willen of kunnen) zijn bij een kerk of geloofsgemeenschap. Waar kunnen deze cliënten terecht met hun zingeving en levensvragen?
2. Hoe ervaren geestelijk verzorgers hun werk? Welke mogelijkheden en knelpunten ervaren ze bij de uitvoering van hun werkzaamheden?
 - a. Waar liggen de prioriteiten in de keuze van de werkzaamheden? Welke aspecten spelen een rol bij de keuze van de werkzaamheden?
 - b. Wat zien de geestelijk verzorgers als hun takenpakket? Wat zouden ze willen doen, maar doen ze niet? Wat doen ze, maar zouden ze liever niet doen?

Ik zal in paragraaf 3.1 mijn keuze voor een kwalitatief empirisch onderzoek toelichten. In 3.2 vertel ik hoe mijn keuze voor de verschillende informanten tot stand is gekomen. Vervolgens beschrijf ik in 3.3

¹³² Het meest recente onderzoek naar de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg is in 1997 gedaan door het Trimbos-instituut. Ik richt mij vooral op de ontwikkelingen nadien.

de werkwijze die ik bij het onderzoek gehanteerd heb. Ten slotte geef ik in paragraaf 3.4 een uiteenzetting van de uitkomsten van het onderzoek.

3.1 Onderzoeksmethode: kwalitatief empirisch onderzoek

Om aan informatie te komen voor de beantwoording van mijn onderzoeksvraag heb ik ervoor gekozen om een kwalitatief empirisch onderzoek uit te voeren onder geestelijk verzorgers van verschillende zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. ‘Empirisch’ wil zeggen dat je door waarneming vaststelt wat zich in de werkelijkheid (empirie) afspeelt. Die waarneming kan plaatsvinden door het bestuderen van bestaande documenten, door observatie of door het stellen van vragen dat wil zeggen: het afnemen van interviews.¹³³

Kenmerkend voor kwalitatief onderzoek is de nadruk op ‘begrijpen’ of doorgronden van individuele mensen, groepen of situaties. Daarbij wordt gebruik gemaakt van een flexibele onderzoeksopzet dat zich tijdens het onderzoek nog kan wijzigen. Centraal staat bij kwalitatief onderzoek dat een verschijnsel bij voorkeur moet worden bestudeerd binnen de eigen context.¹³⁴ Mijn onderzoek leent zich goed voor de methode van kwalitatief onderzoek, omdat ik me enerzijds een beeld wil vormen van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de zorg voor mensen met een verstandelijk beperking en anderzijds inzicht wil krijgen in wijze waarop geestelijke verzorging vanuit de instelling wordt verleend aan cliënten die in de wijk (zijn gaan) wonen.

De onderzoeksbenadering die ik heb gekozen is de casestudy. Een casestudy is vooral geschikt als je een beeld wilt schetsen van bijvoorbeeld een situatie, persoon, fenomeen of groep. Met *groep* wordt hier een ‘sociale eenheid’ bedoeld en niet een verzameling individuen.¹³⁵ In dit onderzoek bestaat de groep dus uit geestelijk verzorgers die werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Kenmerkend voor een casestudy is een ‘holistische benadering’. Dit betekent dat je een fenomeen als een geheel en in zijn context bestudeert. De onderzoeksvraag dient als leidraad om alle relevante facetten van een verschijnsel en hun onderlinge verwevenheid te bestuderen. Daarbij probeer je rekening te houden met de historische achtergronden en de huidige context.¹³⁶

Om een goed beeld te krijgen van de historische- en maatschappelijke ontwikkelingen rondom de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking, ben ik begonnen met een literatuurstudie. Van deze literatuurstudie heb ik in de vorige hoofdstukken verslag gedaan. De belangrijkste conclusie was dat er nog weinig bekend is over geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking die buiten de instelling (zijn gaan) wonen. Met dit onderzoek beoog ik inzicht te krijgen in de wijze waarop geestelijke verzorging wordt verleend aan mensen met een verstandelijke beperking in de extramurale setting.

¹³³ D.B. Baarda e.a., *Basisboek Kwalitatief Onderzoek, handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, tweede herziene druk, Wolters-Noordhoff, Groningen, 2005, Voorwoord.

¹³⁴ Ibidem, Voorwoord.

¹³⁵ Ibidem, 114-115.

¹³⁶ Ibidem, Voorwoord.

Omdat bij kwalitatief onderzoek een verschijnsel bij voorkeur binnen de eigen context moet worden onderzocht, heb ik ervoor gekozen om een aantal geestelijk verzorgers binnen verschillende instellingen van de verstandelijk gehandicaptenzorg op hun eigen werkplek te interviewen. Op basis van de literatuurstudie heb ik een lijst met gespreksonderwerpen samengesteld.¹³⁷ Ik heb dus gekozen voor een topicinterview. Hierbij liggen wel de gespreksthema's vast, maar niet de letterlijke vragen.¹³⁸ Een topicinterview is een vorm van een half- of gedeeltelijk gestructureerd interview. Ik heb voor deze interviewmethode gekozen, omdat ik de onderwerpen die ik van belang acht aan bod kan laten komen en ik tijdens het gesprek tevens de mogelijkheid heb dieper op zaken in te gaan wanneer ik dat relevant vind.

Omdat nog weinig bekend is over de wijze waarop aan extramuraal wonende cliënten geestelijke verzorging wordt verleend probeer ik de huidige situatie te beschrijven. Daarnaast probeer ik ook de mogelijkheden en knelpunten van de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking in de extramurale situatie te inventariseren. Het is daarom een explorerend of verkennend onderzoek. Ik ben op zoek naar wat er momenteel bij verschillende instellingen en hun geestelijk verzorgers speelt op het gebied van extramurale geestelijke verzorging.

Gezien het geringe aantal gesprekken dat gevoerd is kan het onderzoek niet representatief genoemd worden. Wel geeft het onderzoek een indicatie van de knelpunten, mogelijkheden en ontwikkelingen die er zijn op het gebied van de geestelijke verzorging van mensen met een verstandelijk beperking die buiten de (oorspronkelijke) instelling wonen.

3.2 Informanten

Ik heb een groep van zeven geestelijk verzorgers geselecteerd die allemaal werkzaam zijn in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Omdat ik met mijn onderzoek toch een groot gebied wilde bestrijken, dat bovendien praktisch gezien goed te bereiken was, besloot ik contact te zoeken met collega geestelijk verzorgers van instellingen uit noord, oost- en midden Nederland. Een aantal van hen kende ik vanuit het Werkveldberaad Verstandelijk Gehandicapten Noord- Oost- en Midden Nederland van de VGVZ, waarin ik participeer. Uitgangspunt bij de selectie van de informanten was allereerst dat ze werkzaam moesten zijn bij verschillende instellingen. Dit zou mijns inziens het meest gevarieerde beeld op kunnen leveren, omdat elke organisatie werkt vanuit een eigen visie en identiteit.

Bij de keuze van de instelling heb ik gekeken naar de ontstaanswijze, de denominatie en organisatievorm van de instelling.¹³⁹ De eerste drie instellingen die ik gekozen heb zijn ontstaan in de tijd van grote instellingsterreinen gesepareerd van de samenleving (inst.1 t/m 3).¹⁴⁰ Door gesprekken te voeren met de geestelijk verzorgers die daar werkzaam zijn, hoopte ik enerzijds inzicht te krijgen in de

¹³⁷ Zie bijlage 2.

¹³⁸ Baarda, *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*, 226.

¹³⁹ Zie bijlage 1.

¹⁴⁰ Voor de overzichtelijkheid heb ik de geestelijk verzorger gekoppeld aan de instelling, dus geestelijk verzorger1 (gv1) werkt in instelling 1 (inst.1) enz.

ontwikkelingen van het vak geestelijke verzorging binnen de instelling en anderzijds een beeld te krijgen van de geestelijke verzorging aan cliënten buiten het oorspronkelijke instellingsterrein.

Qua denominatie heb ik gekozen voor een (van oorsprong) katholieke (inst.1), een (van oorsprong) protestantse- (inst.2) en een algemene instelling (inst.3). Opvallend is wel dat de algemene instelling de term 'geestelijk raadvrouw' gebruikt in plaats van 'geestelijk verzorger'. De term raadvrouw is een humanistische term en geeft, volgens de beleidsmakers van de instelling, duidelijker weer dat de functie er is voor alle mensen en dat het nadrukkelijk niet gaat om pastoraal werk.

De volgende twee instellingen die ik heb geselecteerd dateren uit de tijd dat de integratiegedachte opkwam, dus ongeveer vijfentwintig jaar geleden. De ene instelling (inst.4) is opgezet als een woon- en werkgemeenschap voor ongeveer 130 cliënten en is een afsplitsing van een grote instelling. De cliënten waren van oorsprong ook allemaal afkomstig van de grote instelling. Ze gingen nu in feite naar een kleinschalige instelling die tegen een woonwijk aangebouwd was. Dergelijke bewegingen vonden in die tijd vaker plaats.

De andere instelling (inst.5) is geen afsplitsing van een bestaande instelling, maar is een 'nieuwe' organisatie. Ook deze instelling is, op grond van de integratiegedachte, tegen een woonwijk aangebouwd en bood destijds plaats aan 240 cliënten. Het meest opvallende verschil tussen beide instellingen is dat bij de eerste wel een kerkgebouw op het terrein werd gebouwd en bij de andere instelling nadrukkelijk niet. Integreren betekende ook: integreren in plaatselijke kerkelijke gemeenschappen. Hier speelt misschien ook de denominatie van de instelling een rol: de eerste instelling is protestants, de tweede algemeen.

Tot slot ben ik een organisatie op het spoor gekomen die ontstaan is uit een aantal gezinsvervangende tehuizen (inst.6). Er is dus geen instelling(sterrein), maar van meet af aan heeft men hier gekozen voor kleinschaligheid en integratie in de samenleving. Deze organisatie is van oorsprong protestants.

Een uitzondering bij mijn keuze van de informatiebronnen vormt Het Provinciaal Steunpunt 'aandacht voor levensvragen' in Groningen (inst.7). Dit Steunpunt is opgezet in 1998 als een samenwerkingsproject van een zestal zorginstellingen in de provincie Groningen. De achterliggende gedachte was dat het aspect 'levensvragen' in de zorgverlening niet die aandacht kreeg die het verdiende. In de eerste jaren richtte Het Steunpunt zich op de wijze waarop binnen de zorginstellingen 'levensvragen' een geïntegreerde plaats zouden kunnen krijgen in de zorg.

De nadruk lag van oorsprong op tweedelijns zorg, dus op het ontwikkelen en geven van cursussen en trainingen aan medewerkers. In die cursussen en trainingen ging het er vooral om medewerkers in staat te stellen levensthema's bespreekbaar te maken met cliënten. In de loop van de tijd zijn door Het Steunpunt ook eerstelijns activiteiten ontplooid. Het gaat dan vooral om cursussen of gespreksgroepen die speciaal voor cliënten zijn ontwikkeld. Een interview met de geestelijk verzorger van deze instantie leek mij een relevante aanvulling voor het onderzoek.

Voordat ik aan de interviews begon wist ik niet dat twee instellingen (inst.1 en inst.4) deel uitmaken van een samenwerkingsverband van in totaal drie verschillende instellingen. De samenwerking vindt alleen plaats op het gebied van de geestelijke verzorging, niet op het niveau van de organisatie. De samenwerking houdt vooral in dat de geestelijk verzorgers elkaar bij vakantie en ziekte vervangen.

Verder wilde ik geen collega's interviewen die bij dezelfde organisatie werkzaam zijn als waar ikzelf werkzaam ben. Ik ken de organisatie van binnenuit waardoor mijn rol als onderzoeker en mijn rol als collega zouden kunnen gaan botsen. Omdat ik bij een grote organisatie werk met instellingen verspreid over noord, midden- en west Nederland, betekende dit dat ik een grote groep potentiële informanten bij voorbaat uitsloot.

Wat betreft de keuze van de geestelijk verzorgers heb ik gekeken naar een variatie in leeftijd, geslacht, levensbeschouwelijke achtergrond en werkervaring. De leeftijd van de verschillende geestelijk verzorgers varieert van 34 tot 57 jaar. Ik heb gesproken met twee mannelijke en vijf vrouwelijke informanten. Dit komt verhoudingsgewijs overeen met het aantal mannelijke en vrouwelijk collega's die deelnemen aan het Werkveldberaad Verstandelijk Gehandicapten Noord, Oost- en Midden Nederland.

Zes van de zeven geestelijk verzorgers hebben een protestantse achtergrond, waarvan er vier predikant zijn. Eén geestelijk verzorger is katholiek. Twee geestelijk verzorgers zijn hbo-geschoold, de overigen hebben een universitaire opleiding. De werkervaring van de verschillende geestelijk verzorgers varieert tussen de twee en tien jaar. Drie geestelijk verzorgers hebben een contract voor twintig uur per week, de anderen werken tweeëndertig uur per week. Het werkgebied van de geestelijk verzorgers beslaat in alle gevallen een provincie.

Vier van de zeven informanten werken op eenmansplek en doen daar in principe alle voorkomende werkzaamheden. Een van de geestelijk verzorgers maakt deel uit van een team van twee geestelijk verzorgers en een ondersteunende kracht (gv2). De beide geestelijk verzorgers zijn verantwoordelijk voor hun eigen locatie. Ten aanzien van het beleid is er een hechte samenwerking. Een andere informant heeft te maken met het feit dat de organisatie sinds kort is gefuseerd met een verpleeg- en verzorgingshuis waar ook een geestelijk verzorger werkzaam is (gv6). Zij willen samen een dienst geestelijk verzorging gaan opzetten (gv6). De laatste geestelijk verzorger die niet alleen werkt is de geestelijk verzorger van Het Steunpunt.

Zonder uitzondering vonden de informanten het leuk om aan het onderzoek mee te werken. Opvallend was dat er zeer enthousiast over het werk werd verteld. Ook waren de geestelijk verzorgers zonder uitzondering benieuwd naar de situatie op andere werkplekken. Door juist bij verschillende organisaties gegevens te verzamelen, heb ik een breed beeld gekregen van de ontwikkelingen van de geestelijke verzorging binnen dit werkveld, van de werkzaamheden van de geestelijk verzorgers en van de mogelijkheden en de knelpunten die zich voordoen bij het verlenen van extramuraal geestelijke verzorging.

3.3 Werkwijze tijdens het onderzoek

De interviews zijn allemaal door mij zelf afgenomen. De gesprekken vonden, voor zover mogelijk, plaats op de werkplek van de geïnterviewde. Met toestemming van de informanten zijn de gesprekken opgenomen met een digitale voice recorder. Voorafgaand aan elk interview heb ik het doel van het onderzoek uitgelegd en aangegeven dat ik de gegevens anoniem zal verwerken.

Op de dag van het gesprek zelf maakte ik een technisch verslag met daarin een beschrijving van de locatie en de situatie waarin het gesprek plaatsvond. Het uitgangspunt voor de gesprekken vormde een topiclijst, die ik op basis van de literatuurstudie had samengesteld. Na elk gesprek heb ik een korte analyse gemaakt met daarin een beschrijving van de informatie die ik wel en welke informatie ik niet had gekregen. Soms kwamen er tijdens het gesprek thema's aan de orde die ik niet had opgenomen in de topiclijst. Wanneer het relevante onderwerpen waren heb ik deze aan de lijst met gespreksthema's toegevoegd en ingebracht bij de interviews die nog volgden.

Ik ben begonnen met het interviewen van de drie geestelijk verzorgers die werkzaam zijn bij een (van oorsprong) grote instelling. Vervolgens heb ik gesprekken gevoerd met geestelijk verzorgers van de twee kleinere instellingen die op grond van de opkomende integratiegedachte, tegen een woonwijk zijn aangebouwd. De zesde geestelijk verzorger betrof iemand die werkzaam is in een organisatie die ontstaan is uit een fusie van verschillende gezinsvervangende tehuizen. Als laatste heb ik een geestelijk verzorger van Het Steunpunt 'aandacht voor levensvragen' geïnterviewd. Alle interviews zijn in een periode van twee maanden afgenomen en duurden gemiddeld een uur.

Ik heb de interviews letterlijk uitgetypt. Vervolgens heb ik geïnventariseerd welke onderwerpen tijdens de gesprekken aan bod zijn gekomen. Daarna ben ik begonnen met het schrappen van alle tekst die niet relevant bleek te zijn voor de beantwoording van de onderzoeksvraag.

Ik heb ervoor gekozen om bij de analyse de relevante tekst op te splitsen in fragmenten. Vervolgens heb ik de geselecteerde tekstfragmenten voorzien van een label, dat wil zeggen een kenmerkende naam of omschrijving, die relevant is voor de beantwoording van de onderzoeksvraag. Bij het labelingsproces is rekening gehouden met de algemene vraagstelling en met de verschillende deelvragen.

Voor de beschrijving van de eerste deelvraag: Wat zijn, zowel intramuraal als extramuraal, de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg? heb ik de volgende kernlabels gebruikt: 'individuele cliëntcontacten', 'groepsgebonden cliëntcontacten', 'contacten met medewerkers', 'contacten met de sociale context', 'contacten met andere disciplines', 'contacten met vrijwilligers', 'ethiek' en 'contacten met kerken en maatschappelijke organisaties (integratie)'. Dit labelingssysteem is dekkend voor de zeven interviews en de kernbegrippen zijn relevant voor de beantwoording van de eerste deelvraag.

Bij de beschrijving van de werkzaamheden van de geestelijk verzorgers heb ik in eerste instantie gebruik gemaakt van wat de informanten mij tijdens de interviews hebben verteld. Daarnaast

heb ik van een aantal geestelijk verzorgers op papier een overzicht gekregen waarin hun werkzaamheden beschreven staan. Beide gegevens heb ik in de resultaten verwerkt.

Voor de beantwoording van de tweede deelvraag: Hoe ervaren de geestelijk verzorgers hun werk en welke mogelijkheden en knelpunten komen zij tegen bij de uitvoering van hun werkzaamheden? heb ik de volgende kernlabels gebruikt: 'de denominatie van de instelling', 'eenmansplek of team', 'eigen werkplek of niet', 'het aantal cliënten in relatie tot de beschikbare tijd', 'het aantal intra- en extramurale cliënten', 'wel of geen ambulante cliënten', 'de uitgestrektheid van het werkgebied', 'de rol van het management', 'de profilering van de geestelijk verzorging', 'de financiering', 'nieuwe ontwikkelingen' en 'het toekomstperspectief van de geestelijk verzorger'.

De informatie die naar aanleiding van het labelingsstelsel naar voren kwam bleek relevant te zijn voor de beantwoording van de tweede deelvraag.

In de volgende paragraaf geef ik een beschrijving van de onderzoeksresultaten zoals die aan het eind van het labelingsproces naar voren kwamen.

3.4 Resultaten

In deze paragraaf zal ik de onderzoeksresultaten uiteenzetten. Ik heb gekozen voor een beschrijvende analyse waarbij ik gebruik maak van illustratieve tekstfragmenten. Door de onderzoeksresultaten op deze manier te presenteren komen de verschillende perspectieven van de geestelijk verzorgers op hun werk het best tot hun recht.

Zoals gezegd is mijn onderzoeksvraag: Welke ontwikkelingen zijn er waar te nemen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking in de extramurale setting? Om te komen tot de beantwoording van deze onderzoeksvraag zal ik achtereenvolgens de verschillende deelvragen behandelen. Ik begin daarom met een uiteenzetting van de intramurale- en extramurale werkzaamheden van de geestelijk verzorgers en de wijze waarop aan de verschillende werkzaamheden invulling wordt gegeven. Hoe gaan de geestelijk verzorgers bij de uitvoering van hun werkzaamheden te werk (3.4.1)?

De tweede deelvraag: Hoe ervaren de geestelijk verzorgers hun werk en welke mogelijkheden en knelpunten komen zij tegen bij de uitvoering van hun werkzaamheden? wordt beschreven in paragraaf 3.4.2. Aan het eind van elke subparagraaf zal ik een korte samenvatting geven van de belangrijkste bevindingen.

3.4.1 Werkzaamheden van de geestelijk verzorger

In deze paragraaf beschrijf ik de werkzaamheden van de geestelijk verzorgers. Om de verschillende werkzaamheden te ordenen maak ik gebruik van de acht hoofdcategorieën uit het labelingsstelsel zoals ik dat in paragraaf 3.3 heb beschreven. Wanneer het de overzichtelijkheid ten goede komt, onderscheid ik binnen de hoofdcategorieën nog subcategorieën.

Werkzaamheden gericht op individuele cliënten

Bij de werkzaamheden die gericht zijn op individuele cliënten kan onderscheid gemaakt worden tussen: individuele geestelijke verzorging, individuele ondersteuning bij het maken van het levensboek en de functie van cliëntvertrouwenspersoon. Ik zal deze werkzaamheden achtereenvolgens beschrijven.

Individuele geestelijke verzorging

Van de zeven informanten geven vijf geestelijk verzorgers aan dat het verlenen van geestelijke verzorging aan individuele cliënten een belangrijk onderdeel vormt van hun werkzaamheden. Een van de geestelijk verzorgers geeft aan alleen tweedelijns te (mogen) werken. Het verlenen van geestelijke zorg aan individuele cliënten behoort dus niet tot haar takenpakket.

Een enigszins aparte positie ten aanzien van het verlenen van geestelijke verzorging van individuele cliënten, neemt ook de geestelijk verzorger van Het Steunpunt 'aandacht voor levensvragen' in. Van oorsprong lag de nadruk van Het Steunpunt op tweedelijns zorg. In de loop van de tijd zijn ook eerstelijns activiteiten ontplooid. Het gaat dan vooral om cursussen of gespreksgroepen die speciaal voor cliënten zijn ontwikkeld. Hieruit zijn verschillende individuele contacten voortgekomen. Deze contacten vormen echter een klein deel van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger van Het Steunpunt.

Waar de individuele geestelijke begeleiding van cliënten uit bestaat lichten de informanten nader toe. Allereerst gaat het hierbij om ondersteuning bij levensvragen. Vaak is de aanleiding voor een individueel contact een ingrijpende levenservaring zoals ziekte, eenzaamheid, verlies, afscheid en dood. Een van de geestelijk verzorgers zegt:

Wat mijn werkzaamheden betreft, zowel intramuraal als extramuraal, gaat het vooral om wat je noemt, specialistisch werk op geestelijk begeleidingsgebied. Het gaat dan om mensen met zware rouwproblematiek of andere levensvragen. (gv3)

Uit het bovenstaande citaat blijkt bovendien dat er, ten aanzien van de individuele geestelijke verzorging van cliënten, geen onderscheid wordt gemaakt tussen intramurale- en extramurale cliënten. Dit werd ook door andere informanten aangegeven.

In het bijzonder ondersteuning bij overlijden en rouwverwerking wordt genoemd als belangrijke taak bij de individuele geestelijke verzorging van cliënten. Twee geestelijk verzorgers geven aan dat de begeleiding op dit gebied het grootste deel van hun tijd in beslag neemt. Zij verwoorden dit als volgt:

Het gaat in dit werk heel vaak over overlijden en rouwverwerking. Daar kom je in dit werk heel veel mee in aanraking. (gv1)

Rouwverwerking is wel de bulk van de vragen. (gv3)

Het merendeel van de individuele contacten die ontstaan naar aanleiding van een overlijden zijn tijdelijke contacten. Wanneer het rouwverwerkingsproces min of meer volgens verwachting verloopt wordt het contact met de geestelijk verzorger na verloop van tijd langzaam afgebouwd.

Er zijn contacten waarbij in overleg met de gedragskundige of de begeleider wordt gekeken van: 'Binnen zo'n stramen van gesprekken willen we dat en dat bereiken.' Je kijkt dan naar: Wat gaat er goed? Wat gaat er mis? Zijn er nog meer gesprekken nodig? Dit zijn echt meer behandelcontacten. Dat gebeurt regelmatig. Vaak gaat dat over rouwverwerking. (gv3)

Naar aanleiding van een overlijden ontstaan vaak nieuwe contacten in verband met de voor- en nazorg. Bij voorzorg kun je in dit verband denken aan het invullen van het protocol of het wensenboekje rondom overlijden.

Binnenkort heb ik hier in het dorp een avond met jongeren waar ik het protocol rondom het overlijden ga doornemen. Dan kunnen ze dat zelf of eventueel met hun persoonlijk begeleider gaan invullen. Wie dat fijn vindt kan er dan nog weer met mij over komen praten. Die insteek (contact rondom sterven en rouwbegeleiding) is er heel veel en dat is op zich goed. (gv1)

Na een overlijden is er vaak sprake van nazorg. Verschillende geestelijk verzorgers geven aan dat ze na het overlijden van een cliënt nog één of twee keer, afhankelijk van de behoefte, op bezoek gaan bij de woning van de cliënt. Uit die ontmoetingen ontstaan dan soms weer nieuwe contacten.

Als een cliënt komt te overlijden kan er extra ondersteuning nodig zijn voor het team van de woning en de bewoners. Datzelfde geldt voor de werkvoorziening en de collega's van de cliënt. (gv1)

Een aantal informanten geeft ook aan dat door een stagnatie in de rouwverwerking of door een verlieservaring vaak andere onverwerkte levenservaringen naar boven komen. Dit kan dan aanleiding zijn voor een langduriger contact. Een van de geestelijk verzorgers formuleert dit verschijnsel als volgt:

Ik zie heel vaak dat mensen bij mij aangemeld worden met een hulpvraag rondom rouw, terwijl er andere redenen zijn waarom een nieuw levensperspectief moeilijk te vinden is. Het eigenlijke probleem is bijvoorbeeld dat iemand heel onzeker is over de plek in het gezin, of dat er sprake is geweest van misbruik. Allemaal zaken die naar boven komen via de rouw. Het echte gemis van de vader of moeder is er natuurlijk ook, maar mensen kunnen daar niet overheen komen door de echte manco's die er zitten. (...) Vandaar dat het me vaak overkomt dat je begint met een rouwverwerkingsproces, maar dat je dan toch al heel gauw ook in andere zaken terecht komt. (gv3)

In dit verband noemt een van de geestelijk verzorgers 'verhuizing' als belangrijke reden voor individueel contact met cliënten. Niet alleen de verhuizing zelf, met alle onzekerheden voor de cliënt daaromheen, maar vooral ook de herinnering aan een eerdere verlieservaring die dit kan oproepen.

Wat mijzelf opvalt, is dat je regelmatig erbij geroepen wordt een jaar of anderhalf, twee na een verhuizing. Dan komt een bewoner opeens met een verlieservaring, bijvoorbeeld een vader of moeder die overleden is, waar hij nooit eerder over begonnen is. Waar ik het dan op

hou is dat het wonen tegenvalt. Het begint allemaal mooi met nieuwe spullen en een eigen kamer. Maar je woont alleen en je kunt niet steeds in de gezamenlijke woonkamer zitten, want die is beperkt toegankelijk. Dan ga je na verloop van tijd iets of iemand missen. (...) En dan kan ook zomaar ineens zo'n overlijden, waar je het nooit over gehad hebt, naar boven komen. Dat soort gesprekken neemt toe. (gv4)

Ten aanzien van de individuele geestelijke verzorging geven vijf informanten aan dat een deel van de contacten, langdurige contacten zijn. Dit betekent dat er soms jaren achtereenvolgend op gezette tijden een afspraak met een cliënt wordt gemaakt. Voor het zo ver is, kost het vaak enige tijd om een vertrouwensband met een cliënt op te bouwen. Wanneer een dergelijke vertrouwensrelatie er eenmaal is betekent een dergelijk vaste afspraak met de geestelijk verzorger vaak heel veel voor een cliënt.

Dat mensen een soort vertrouwensband met je hebben, dat is heel wezenlijk in dit werkveld. Vaak zijn contacten ook heel langdurig. Die vertrouwensband is er trouwens zowel intramuraal als extramuraal. Dat kan heel goed. Kijk, je komt in een groep binnen en je hebt gesprekken. Vervolgens leer je het team kennen en zo komt vaak van het één het ander. (gv1)

Ik denk dat ik per week ongeveer tien echt cliëntengerichte contacten heb. Soms zijn het van die contacten die je jarenlang volhoudt. Dat is in dit werk natuurlijk zo. Het wordt nooit beter; je bent geen behandelaar. Het is een uithouden met elkaar. Het is de stabiliteit van iemand bij wie je gewoon altijd je verhaal kwijt kunt. Dat is een deel van de contacten. (gv3)

Zo'n vertrouwensband kan ook ontstaan wanneer een geestelijk verzorger betrokken wordt bij het maken van het levensverhaal van een cliënt.

Begeleiding bij het maken van het levensverhaal

Vier van de zeven geïnterviewde geestelijk verzorgers hebben contacten met cliënten die bezig zijn met het vastleggen van hun levensverhaal. Deze contacten worden echter tot een minimum beperkt, omdat alle informanten van mening zijn dat niet de geestelijk verzorger, maar de begeleiding en de familie en verwanten van de cliënt de aangewezenen om, wanneer dit mogelijk is, samen met de cliënt het levensverhaal vast te leggen.

Vanuit de begeleiding kwam de vraag of door de geestelijke verzorging aandacht kon worden besteed aan het levensverhaal van twee oudere cliënten. We zijn hier wel op ingegaan, maar uiteindelijk is de bedoeling dat begeleiders dergelijke activiteiten zelf gaan uitvoeren. We gaan dit ook op andere groepen stimuleren, zowel intramuraal als extramuraal, want het is voor alle cliënten een manier om bezig te zijn met levensvragen. (gv2)

Bij een van de instellingen wordt ernaar gestreefd dat alle cliënten een levensboek krijgen waarin hun levensverhaal staat vermeld. De geestelijk verzorger legt uit waarom:

Mensen met een verstandelijke beperking wonen vaak hele lange tijd in dezelfde locatie. Door de jaren heen krijgen ze steeds te maken met wisselend personeel. Informatie en kennis over het verleden van de cliënt gaat dan vaak verloren. Het levensboek biedt cliënten dan de mogelijkheid om die herinneringen vast te kunnen houden en zich zelf aan anderen voor te stellen. (gv3)

Cliëntvertrouwenspersoon

Een laatste activiteit die genoemd wordt in verband met individuele cliëntcontacten is de functie van cliëntvertrouwenspersoon. Van de zeven geïnterviewde geestelijk verzorgers zijn er twee die deze functie bekleden. Een van hen is cliëntvertrouwenspersoon binnen de instelling waar hij ook als geestelijk verzorger werkzaam is. Dit is een constructie die ter discussie staat, omdat de belangen van de cliënt, die je vanuit de functie van cliëntvertrouwenspersoon behartigt en die van de instelling kunnen botsen. Als geestelijk verzorger ben je in dienst van de instelling. De andere geestelijk verzorger bekleedt de functie van cliëntvertrouwenspersoon vanuit Het Steunpunt, dus los van een instelling.

Contacten met individuele cliënten komen intramuraal en extramuraal op dezelfde wijze tot stand. Contacten kunnen ontstaan op initiatief van de cliënt, op verzoek van de begeleiding, via een gedragskundige of doordat een geestelijk verzorger zelf contact zoekt. Dit laatste kan bijvoorbeeld doordat een geestelijk verzorger bij een locatie op bezoek gaat of doordat er naar aanleiding van een viering of een gespreksgroep een afspraak wordt gemaakt.

Ik probeer aan het eind van de middag bij een locatie op bezoek te gaan. Soms ontstaan daar contacten uit. (gv6)

Soms ontstaan contacten met buitenlocaties omdat mensen eens in de maand naar de zondagse vieringen komen. Die contacten probeer ik te onderhouden. (gv1)

Twee geestelijk verzorgers geven aan dat het initiatief tot individueel contact met een cliënt vanuit medewerkers is toegenomen. Enerzijds heeft dit te maken met het feit dat de geestelijk verzorger moeilijker te bereiken is. Cliënten met een lichte verstandelijke beperking zoeken wel telefonisch contact, maar voor veel andere cliënten is dit niet mogelijk. Anderzijds heeft het te maken met de werkdruk van de begeleiders.

Wat wel steeds vaker voorkomt is dat wanneer cliënten ergens tegenaan lopen jouw hulp ingeroepen wordt. Begeleiders hebben vaak het gevoel dat ze onvoldoende tijd hebben om het verhaal van een cliënt aan te horen. Ze weten dat wanneer ze de geestelijk verzorger inschakelen die in elk geval een luisterend oor heeft en even aandacht voor de cliënt. Bovendien kan het ook juist heel goed zijn wanneer er even aandacht is van iemand van buitenaf, van een ander. Dus dat zie je veel meer. (gv4)

Werkzaamheden gericht op groepen cliënten

Bij de werkzaamheden die gericht zijn op groepen cliënten wordt onderscheid gemaakt tussen gespreksgroepen en vieringen. Ik zal deze activiteiten achtereenvolgens uiteenzetten.

Gespreksgroepen

Van de zeven geestelijk verzorgers zijn er vier die gespreksgroepen organiseren en leiden. De meeste geestelijk verzorgers bespreken levensthema's. Er wordt bij de keuze van de onderwerpen zoveel

mogelijk aansluiting gezocht bij de belevingswereld van de cliënt. Een sprekend voorbeeld hiervan is het volgende citaat:

Ik gebruik de serie GTST als uitgangspunt voor gespreksgroepen van cliënten. Cliënten blijken erg vaak naar dit soort series te kijken. Aan de hand van foto's van acteurs uit de serie komt er vaak vanzelf een gesprek op gang. Dit levert eigenlijk altijd thema's op. Ditzelfde doe ik met levensliederen. Ook daar ontleen ik thema's aan. Het voortdurend blijven zoeken naar nieuwe invalshoeken is belangrijk. (gv2)

De meer op de Bijbel georiënteerde gespreksgroepen worden meestal door vrijwilligers geleid. De rol van de geestelijk verzorger is dan vooral ondersteunend. Zo geeft een van de geestelijk verzorgers aan:

Gespreksgroepen doe ik zelf niet, maar het gebeurt wel veel in de buitengebieden. Er zijn verschillende kerken die gespreksgroepen hebben voor cliënten. Daar heb ik vaak wel een rol in doordat ik contacten leg met groepen of met kerken. Ook denk ik inhoudelijk wel mee. Daarnaast geef ik voorlichting aan vrijwilligers: Wat voor mensen krijgen jullie voor je en hoe ga je daarmee om? Eigenlijk is dat dus een tweedelijns rol. (gv3)

Door Het Steunpunt zijn een aantal cliëntencursussen ontwikkeld zoals: 'Omgaan met levensvragen', 'Doodgaan hoort ook bij het leven', en de cursus 'Vriendschap, verkering en seksualiteit'. Nieuw is de cursus: 'Omgaan met een kindervens'. Bij deze cursus wordt ingegaan op de vraag: Wat staat je eigenlijk te wachten als je een kind krijgt? De gespreksgroepen worden doorgaans door de geestelijk verzorger van Het Steunpunt geleid. Instellingen kunnen de geestelijk verzorger daarvoor 'inhuren'.

Bij de geestelijk verzorger die aangeeft alleen tweedelijns werkzaamheden te verrichten, vinden gespreksgroepen plaats op het terrein van de instelling. Voor deze zogenaamde 'kerkclubjes' komen kerkelijk vrijwilligers twee keer per maand naar de woningen van de cliënten toe. Er wordt dan gepraat en gezongen en er wordt een verhaal uit de Bijbel gelezen. De rol van de geestelijk verzorger is alleen ondersteunend, maar dit is zelden nodig.

Naast de laatst genoemde geestelijk verzorger zijn er nog twee andere geestelijk verzorgers die aangeven zelf geen gespreksgroepen te organiseren, omdat de tijd ontbreekt of omdat er geen ruimte beschikbaar is. Drie van de vier geestelijk verzorgers, die wel gespreksgroepen vanuit de instelling organiseren, zeggen het vervoer voor cliënten soms een onoverkomelijk obstakel vormt. Dit vervoersprobleem doet zich ook voor ten aanzien van het bereiken van de vieringen.

Vieringen

Wat betreft de vieringen wordt er onderscheid gemaakt tussen kerkelijke vieringen en zogenaamde 'sfeervieringen'. Drie geestelijk verzorgers organiseren kerkelijke vieringen. Twee geestelijk verzorgers doen dat één keer per maand. De andere geestelijk verzorger gaat twee keer per maand voor. Zij maakt deel uit van een team van geestelijk verzorgers en gaat de ene keer bij de eigen locatie voor en de andere keer in de kerk van haar collega. Dit om feeling te houden met cliënten van de hele instelling. De kerkelijke vieringen vinden plaats in de kerk op het instellingsterrein. De vier geestelijk

verzorgers die aangeven dergelijke vieringen niet te organiseren werken bij instellingen waar geen eigen kerkgebouw is.

Zes geestelijk verzorgers geven aan een vorm van sfeerviering te organiseren. Meestal vinden deze vieringen plaats op de groep, maar soms ook in het kerkgebouw van de instelling.

Voor een van de geestelijk verzorgers is ook dit een tweedelijns activiteit:

Op zaterdagmiddag zijn hier vieringen voor mensen die niet naar de kerk kunnen. Omdat ze het zelf niet kunnen of omdat ze gewoon lastig zijn voor kerkmensen. Nou vind ik wel dat je daar voorzichtig mee moet zijn, maar op een gegeven moment mag je ook met elkaar concluderen: je doet mensen niet echt een plezier door in elkaars aanwezigheid te zijn. Die vieringen worden door mij voorbereid, maar door vrijwilligers geleid. Ik val alleen af en toe in. Die vieringen zijn zo'n twintig keer per jaar. (gv5)

De geestelijk verzorger van Het Steunpunt organiseert samen met een grote groep vrijwilligers vier keer per jaar een sfeerviering op een instellingsterrein. Daar komen ook mensen uit de naastgelegen woonwijk naartoe.

Bij een van de zes instellingen van Het Steunpunt doe ik sfeervieringen. Ik doe dat samen met een grote groep vrijwilligers. We doen dat nu vier keer per jaar, parallel aan de seizoenen. Daardoor ken ik ook heel veel cliënten. (...) Er komen zo'n 150 mensen, dus er is een enorme behoefte aan. Er komen ook mensen uit de buurt, want voor kleine kinderen is het ook leuk. Het is dus tegelijkertijd een vorm van integratie. (gv7)

Een van de geestelijk verzorgers geeft aan dat sfeervieringen voor hem een manier zijn om bij een groep binnen te komen. Hij beschikt niet over een ruimte waar vieringen gehouden kunnen worden.

Ik hou sfeervieringen met zeer ernstig, meervoudig gehandicapte mensen. Door de sfeervieringen kom ik op de groepen, dus dan kom ik op heel veel plekken. We hebben 30 tot 35 locaties, dus het is best lastig om iedereen te bereiken. Er zijn geen vieringen op het terrein, zoals bij andere instellingen, want dat terrein is er niet. (gv6)

Eén geestelijk verzorger organiseert een speciale viering. Zij doet dit in de ruimte van de vrijetijdsbesteding, want zelf beschikt ze niet over een eigen vieringenruimte. Dit leidt soms tot lastige situaties:

Vieringen houd ik in de ruimte voor vrijetijdsbesteding. Dus als ze dat voor kerst veranderen in een skihut, dan heb ik het daarmee te doen. (gv3)

In de speciale vieringen staat weliswaar een Bijbelverhaal centraal, maar het kan zeker geen kerkelijke viering genoemd kan worden. Dit heeft te maken met de identiteit van de instelling. De activiteiten van de geestelijk verzorger moeten toegankelijk zijn voor alle cliënten, ongeacht hun levensbeschouwelijke achtergrond. Het is ook geen sfeerviering, omdat verbale aspecten in de viering een belangrijke rol spelen. De viering is dus niet gericht op cliënten met een ernstige verstandelijke beperking.

Ik verzorg wekelijks een viering. Daar zitten iets van dertig mensen. Het is heel interactief. Ik vertel daar niet een verhaal, maar wij doen daar samen een ervaring op, zou je kunnen zeggen, aan de hand van een Bijbelverhaal. Ik laat mensen dingen doen, ik betrek ze erbij. Het is geen sfeerviering en ook absoluut geen kerkdienst. Het is het leven met elkaar delen. (gv3)

Werkzaamheden gericht op medewerkers

Deze werkzaamheden bestaan enerzijds uit het verlenen van geestelijke verzorging aan medewerkers zelf, anderzijds uit het ondersteunen van medewerkers bij de begeleiding van cliënten. De eerste activiteit gebeurt relatief weinig. De tweede activiteit echter wordt door de meeste geestelijk verzorgers als een belangrijke taak gezien. Daarbij kan onderscheid gemaakt worden tussen scholing op allerlei gebied en directe ondersteuning bij de begeleiding van een cliënt.

Scholing

Alle geestelijk verzorgers vertellen dat scholing van medewerkers een belangrijk onderdeel vormt van hun werkzaamheden. Scholing op het gebied van ethiek, stervensbegeleiding, rouwverwerking, verlieservaringen, levensvragen en culturele diversiteit vindt plaats via het organiseren van studiedagen en het maken van readers. De geestelijk verzorger van Het Steunpunt geeft aan dat veruit het grootste deel van haar werkzaamheden bestaat uit scholing:

Het grootste deel van mijn werkzaamheden bestaat uit het ontwikkelen en geven van cursussen en trainingen aan medewerkers. Het hoofddoel daarbij is het bespreekbaar maken van levensthema's en dat kan alles zijn. Het mooiste is wanneer daar een preventieve werking vanuit gaat. Thema's zijn bijvoorbeeld: 'Hoe blijft de cliënt er mens bij' of 'Mens in beeld'. Ook is er een cursus voor medewerkers rondom 'doodgaan' en over 'vriendschap, verkering, seksualiteit'. (gv7)

Slechts zelden wordt haar advies gevraagd rondom de begeleiding van individuele cliënten. Voor de zes andere geestelijk verzorgers is dit wel een belangrijk onderdeel van hun werk.

Ondersteuning bij de begeleiding van een cliënt

Het begeleiden van medewerkers die vragen hebben rondom een cliënt, vormt voor alle geestelijk verzorgers een belangrijk onderdeel van hun werk. Uit onderstaande citaat blijkt bovendien dat dit zowel intramuraal als extramuraal gebeurt.

Ik begeleid teams, dus begeleiders, door de hele provincie heen. Het is ook een belangrijke taak om mensen advies te geven over hoe je nou omgaat met mensen als er sprake is van rouwverwerking, of als je te maken hebt met andere culturen. (gv3)

De informanten geven verder aan dat het hierbij meestal gaat om een tweedelijns activiteit. Er wordt geprobeerd de medewerkers zodanig te adviseren, dat ze zelf verder kunnen met de cliënt. Er wordt een beroep gedaan op ieders deskundigheid; op de eigen kracht van de medewerkers. Pas wanneer dit

echt niet lukt, legt de geestelijk verzorger zelf contact met de cliënt. Een van de geestelijk verzorgers verwoordt het als volgt:

Het is vaak een soort helpdeskfunctie. Als er een cliënt is waar mensen vragen bij hebben, dan wil dat niet altijd zeggen dat ik er zelf op afga. Vaak ga je met een persoonlijk begeleider of met een paar mensen uit het team kijken van: Wat is er aan de hand? Welke levensvragen spelen er en hoe kunnen jullie daarop ingaan? Maar juist het laatste jaar ben ik gaan merken, dat mensen toch wel heel graag zien dat ik het zelf doe, terwijl ik het wel stimuleer dat mensen zelf aan de slag gaan. De begeleiders zitten toch wel heel vaak moeilijk door gebrek aan tijd. (gv3)

In het geval van de geestelijk verzorger die alleen tweedelijns werkzaamheden verricht, blijft de geestelijk verzorger voor de cliënt buiten beeld, ook in crisissituaties als een overlijden.

De energie zit hem dan bijvoorbeeld in het locaties hoofden vertrouwd maken met de dood. Als er een nieuw locatiehoofd is die voor het eerst een overlijden meemaakt, dan ben je daar wat meer en wat langer bij betrokken. Maar als iemand dat drie of vier keer heeft meegemaakt, dan leiden ze op een gegeven moment zo'n proces zelf wel. Een locatiehoofd of een begeleider kan even bij mij binnenlopen of belt mij even op. Vaak wanneer mensen dan hun verhaal vertellen en jij spiegelt dat wat, dan kunnen ze ook weer verder. Dus mensen worden ook niet afhankelijk gemaakt in dit systeem. Het heeft ook voordelen. Er wordt heel duidelijk gemaakt van: Jij hebt deskundigheid. Natuurlijk kun je iemand om raad vragen, maar de deskundigheid is bij jou, bij de begeleider, bij het locatiehoofd. (gv5)

Tot slot geeft een drietal geestelijk verzorgers aan dat ze medewerkers ondersteunen bij het maken van het levensverhaal. Daarbij wordt ook altijd het belang van de betrokkenheid van de familie genoemd.

Werkzaamheden gericht op de sociale context

De rol van familie en verwanten bij de begeleiding van cliënten is de laatste jaren toegenomen. Het belang hiervan wordt steeds meer onderkend, ook door geestelijk verzorgers. Vier geestelijk verzorgers spelen in op deze ontwikkeling door de familie te betrekken bij het maken van het levensboek van de cliënt.

Verder zijn er drie geestelijk verzorgers die aangeven gemiddeld één keer per jaar een gespreksavond voor ouders te organiseren. De gespreksthema's variëren. Er worden avonden georganiseerd rondom overlijden en rouwverwerking, maar ook over bijvoorbeeld het thema: Hoe ga je om met het feit dat je kind niet meer thuis woont? Sommige geestelijk verzorgers stellen ethische vraagstukken aan de orde waar ouders vroeg of laat mee te maken kunnen krijgen.

Werkzaamheden gericht op andere disciplines

Zes informanten geven aan regelmatig, dat wil zeggen gemiddeld één keer per maand, een interdisciplinair overleg te hebben. Tot interdisciplinair overleg wordt vaak besloten wanneer een probleem rondom een cliënt zodanig complex is dat een benadering vanuit verschillende invalshoeken

wenselijk is. Een dergelijk contact met andere disciplines komt soms tot stand op verzoek van de geestelijk verzorger:

Soms vermoed je dingen, maar je kunt geen diagnose stellen. Dan moet ik daar soms echt even met anderen over overleggen. Ik wil dan van een gedragskundige of een begeleider weten: Ik wil met deze cliënt deze kant op, maar heeft dat je fiat, want wie weet wat ik beschadig. Uiteindelijk is dat mijn vakgebied niet meer. (gv3)

Veel vaker komt het initiatief voor een interdisciplinair overleg van een gedragskundige of begeleider. De geestelijk verzorger wordt dan gevraagd bij het overleg aan te schuiven. Meestal hebben deze contacten te maken met rouwproblematiek van een cliënt.

Nieuw ten aanzien van het contact met andere disciplines is het feit dat er voor mensen met een verstandelijke beperking een zingevingdiagnostiek wordt ontwikkeld. Deze diagnostiek kan ook aan andere disciplines verduidelijken met welke vragen er bij de geestelijke verzorging aangeklopt kan worden. Een van de informanten zit in de werkgroep zingevingdiagnostiek van de VGVZ en heeft hierover al regelmatig contact met de orthopedagogen en psychologen binnen de instelling waar zij werkzaam is.

Werkzaamheden gericht op vrijwilligers

De meeste geestelijk verzorgers beschikken over een groep vrijwilligers. Zij leiden gespreksgroepen, halen en brengen cliënten naar de kerk of een gespreksgroep en spelen een rol bij de integratie van cliënten in een kerkelijke gemeente.

De geestelijk verzorgers zorgen ervoor dat de vrijwilligers hun werk goed kunnen doen door bijvoorbeeld onderwerpen voor gespreksgroepen aan te leveren.

Ethiekbeleid

Zes informanten zijn op de een of andere manier betrokken bij het ethiekbeleid van de instelling waar ze werkzaam zijn. Twee geestelijk verzorgers zijn lid van de ethische commissie, vijf geestelijk verzorgers zijn betrokken bij het moreel beraad.¹⁴¹ Verder geven drie geestelijk verzorgers aan dat ze op allerlei manieren aandacht proberen te krijgen voor ethische aspecten in de dagelijkse zorg. Eén van die manieren is om regelmatig via de mail een ethische casus rond te sturen naar de groepen. De geestelijk verzorger die dit doet zegt:

Ik doe dit om duidelijk te maken dat ethiek niet alleen maar theoretisch gepraat is, maar dat het iets is waar je, zeker in de zorg, dagelijks mee geconfronteerd wordt. Het zijn allemaal situaties die heel dicht bij de praktijk staan. De begeleiding kan er dan tijdens de koffie of in een teamoverleg over praten. Ik doe dit nu bijna een jaar en begeleiders vragen nu wanneer de volgende casus komt. Het positieve neveneffect hiervan is dat je als geestelijk verzorger nog weer even in beeld bent. (gv2)

¹⁴¹ Moreel beraad is een ad hoc methode om met direct betrokkenen een beeld te vormen van wat goed is, wat er in een bepaalde situatie dient te gebeuren.

Vier geestelijk verzorger geven aan dat bemoeienis met het ethiekbeleid van de instelling een steeds groter onderdeel van hun werkzaamheden gaat uitmaken.

Integratiebeleid

Voor de meeste instellingen is integratie en participatie van cliënten in de samenleving een speerpunt in het beleid. De ene instelling is daar voortvarender in dan de andere. Een van de zes instellingen is, op basis van minder goede ervaringen, terughoudend in haar integratiebeleid. De geestelijk verzorger van deze instelling vertelt:

In deze regio is men niet zo te spreken over het integratiebeleid van de overheid. Ongeveer 15 jaar geleden is er in de regio van mijn collega een complex huizen gebouwd met als doel om de integratie te bevorderen. In feite was het een kleine instelling in de wijk. Het nodigde zelfs niet uit om doorheen te fietsen. Veel cliënten wilden destijds terug naar de instelling. Een deel van de huizen daar is nu inmiddels weer leeg. Er zijn hier en daar nog wel wat losse huizen waar cliënten wonen. (gv2)

De geestelijk verzorger van een andere instelling vertelt een heel ander verhaal:

De instelling waar ik werkzaam ben is trendsettend in die zin dat er van meet af aan voor totale kleinschaligheid midden in de samenleving is gekozen. Er is dus niet een echt instellingsterrein. Wij hebben een super klein terreintje waar vier tot acht woningen bij elkaar staan. Er zijn geen andere voorzieningen. Alle locaties zijn geïntegreerd in wijken. (gv6)

De andere instellingen bevinden zich qua integratiebeleid ergens tussen deze twee ontwikkelingen in. De meest geestelijk verzorgers omarmen de integratie gedachte, maar hier en daar worden er ook wel kanttekeningen geplaatst.

In het algemeen is het zo dat de voordelen van het terrein wegvallen. De grote bewegingsvrijheid die cliënten op het terrein hebben door de verkeersveiligheid en de aanwezigheid van voorzieningen als een eigen zwembad, supermarkt, kerk enzovoorts, vallen weg zodra mensen in de wijk gaan wonen. Bovendien is integreren in een wijk waarin het gros van de mensen jong is en overdag aan het werk, bepaald geen gemakkelijke opgave. (gv2)

Sowieso vind ik dat er goed nagedacht moet worden dat bij het wonen in de wijk het leven bepaald niet gemakkelijker wordt. (gv3)

Alle geestelijk verzorgers leveren een bijdrage aan het integratiebeleid door contacten te onderhouden met plaatselijke kerken. Drie van de zes instellingen beschikken zelf niet over een eigen kerkgebouw.

Voor de eerste instelling (inst.6) geldt dat er nooit sprake is geweest van een instellingsterrein. Van meet af aan, dat wil zeggen sinds het ontstaan ongeveer vijftientig jaar geleden, is hier gekozen voor totale integratie in de samenleving, ook op levensbeschouwelijk gebied.

Het beleid van de tweede instelling (inst.5) is ook dat cliënten zo veel mogelijk moeten integreren. Deze instelling, die tegen een woonwijk aangebouwd is, is ongeveer vijftientig jaar

geleden ontstaan. In verband met de integratiegedachte is er destijds voor gekozen geen kerk op het terrein te bouwen.

De eerste periode heb ik deze functie met name ingevuld met een brugfunctie naar de kerken. Dat is met name ook omdat hier 25 jaar geleden, toen deze instelling ontstond, de keus is gemaakt om geen kerk op het terrein te bouwen. Dat paste toen al niet meer bij de ideeën over 'gewoon' wonen. Men wilde stimuleren dat cliënten naar de reguliere kerk zouden gaan. Sommige cliënten die hier wonen zijn lid van de plaatselijke kerk. Deze activiteit doe ik nog steeds. (gv5)

Op zondag komen vrijwilligers van de kerk om mensen op te halen voor de plaatselijke kerkdienst. Daarnaast hebben vrijwilligers uit de kerk één keer in de veertien dagen een club met cliënten waarin ze elkaar ontmoeten en waar een Bijbelverhaal wordt verteld. Dat gebeurt op het terrein. Ook dit is in feite een vorm van (omgekeerde) integratie. Op die manier hebben zo'n honderd cliënten elke week contact met de kerk.

De laatste instelling (inst.3) is een algemene instelling en om dat te benadrukken is besloten het kerkgebouw te sluiten. Men streeft ernaar cliënten te laten participeren in de levensbeschouwelijke stroming waar zij deel van uitmaken. De geestelijk verzorger stimuleert en ondersteunt kerken hierin, maar de ondersteuning richt zich niet alleen op kerken. Ook moslim organisaties worden benaderd om de mogelijkheden tot ondersteuning te onderzoeken. Levensvragen beperken zich niet alleen tot gelovigen en daarom wordt ook contact gezocht met Humanitas met als doel gespreksgroepen te organiseren voor cliënten.

De overige instellingen hebben wel een eigen kerkgebouw waar kerkelijke vieringen worden georganiseerd. Cliënten die buiten de instelling zijn gaan wonen bezoeken deze diensten vaak ook nog. Toch is ook in deze instellingen het beleid dat cliënten zoveel mogelijk integreren. Het is de taak van geestelijk verzorgers om, waar dit nodig of wenselijk is, contacten te leggen met plaatselijke kerken. Soms worden er gezamenlijke activiteiten georganiseerd. Zo komen er bijvoorbeeld bij een van de instellingen elk jaar jongeren van de catechesegroepen een dag meelopen in de instelling. Ook dit is een vorm van integratie.

Een laatste ontwikkeling is dat mensen van buiten de instelling, dus die geen cliënt zijn, de kerkdiensten bezoeken. Dit is in feite een vorm van omgekeerde integratie.

Samenvatting

Uit de gesprekken met de zeven informanten blijkt dat het verlenen van geestelijke verzorging aan individuele cliënten een belangrijk onderdeel uitmaakt van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Veel individuele contacten ontstaan wanneer een cliënt een ingrijpende levenservaring meemaakt. Contacten naar aanleiding van een overlijden en de daarmee samenhangende rouwverwerking komen veruit het meeste voor. Vaak gaat het dan om relatief kortdurende contacten. Soms ontstaat uit een dergelijk contact ook een langduriger contact. Juist de vele langdurige individuele contacten zijn kenmerkend voor dit werkveld. Wanneer er

eenmaal een vertrouwensrelatie met een cliënt is kunnen individuele contacten soms jarenlang voortduren. Voor een deel van de cliënten is een dergelijk regelmatig terugkerend contact met de geestelijk verzorger een vertrouwd en vast onderdeel in hun leven.

Voor de individuele contacten blijkt het niet relevant te zijn of cliënten binnen of buiten de instelling wonen. Geestelijke verzorging vanuit de instelling is beschikbaar voor alle intra- en extramurale cliënten die 24-uurzorg ontvangen. Wel geven verschillende informanten aan dat het aantal individuele contacten dat via de begeleiding tot stand komt is toegenomen. De oorzaak hiervan wordt enerzijds gezocht in de grotere afstand die overbrugd moet worden. Een veel groter aantal cliënten woont buiten de instelling en kunnen de geestelijk verzorger niet meer zo eenvoudig bereiken. Anderzijds denkt men dat dit te maken heeft met de toegenomen wekdruk van de begeleiders. Er is vaak niet voldoende tijd om de cliënt die aandacht te geven waar behoefte aan is. De geestelijk verzorger heeft die ruimte wel.

Naast individuele geestelijke verzorging zijn gespreksgroepen en vieringen een belangrijk onderdeel van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De grote verandering die zich ten aanzien van deze activiteiten heeft voltrokken is dat cliënten die buiten de instelling zijn gaan wonen de vieringen en gespreksgroepen die op het instellingsterrein worden gehouden moeilijk kunnen bereiken. Cliënten die extramuraal wonen worden in principe gestimuleerd om te integreren in de samenleving en, indien gewenst, dus ook aansluiting te zoeken bij een plaatselijke geloofsgemeenschap. De geestelijk verzorgers geven aan vaak een bemiddelende rol te spelen bij het leggen van contacten met plaatselijke kerken. Ook adviseren en ondersteunen zij kerkelijk vrijwilligers die zich binnen een gemeente willen inzetten voor de integratie van mensen met een verstandelijke beperking. Desondanks verloopt de integratie van cliënten in de samenleving in het algemeen en de plaatselijke geloofsgemeenschappen in het bijzonder niet altijd vlekkeloos. Het zal duidelijk zijn dat het ondersteunen van de integratie een extramurale aangelegenheid is.

Uit de inhoud van de gespreksgroepen blijkt dat het vak van geestelijk verzorger zich heeft verbreed. De informanten geven aan dat er aansluiting gezocht wordt bij de belevingswereld van de cliënten. Vanuit die link worden vervolgens algemene levensthema's ter sprake gebracht. De meer op de Bijbel georiënteerde gespreksgroepen worden aan vrijwilligers overgelaten. De geestelijk verzorger heeft dan een tweedelijns ondersteunende rol. De Bijbelse gespreksgroepen vinden soms plaats op het terrein van de instelling, soms ook in de kerk van een plaatselijke gemeente.

Het ondersteunen van medewerkers bij de begeleiding van cliënten noemen de informanten als een andere belangrijke taak. Dit gebeurt door scholing op het gebied van stervensbegeleiding en rouwverwerking, levensvragen, zingeving en ethiek. Daarnaast ondersteunen geestelijk verzorgers begeleiders die vragen hebben rondom een cliënt meestal door op zodanige wijze te adviseren dat de medewerkers zelf verder kunnen met die cliënt. In veel gevallen is dit dus een tweedelijns activiteit, die overigens zowel intramuraal als extramuraal plaatsvindt. Datzelfde geldt voor de ondersteuning bij het vastleggen van het levensverhaal van de cliënt. Het belang van het in kaart brengen van een

dergelijk verhaal wordt steeds breder gedragen. Uit de gesprekken kwam naar voren dat de betrokkenheid van familie en verwanten daarbij ook vaker wordt onderkend.

Verder kwam naar voren dat de geestelijk verzorgers regelmatig betrokken worden bij interdisciplinair overleg rondom een cliënt.

Tot slot zijn de meeste geestelijk verzorgers betrokken bij het beleid van de instelling, vooral bij het ethiekbeleid.

3.4.2 Hoe ervaren de geestelijk verzorgers hun werk?

In deze paragraaf zet ik uiteen hoe de informanten hun werk ervaren. Welke veranderingen constateren zij en welke mogelijkheden biedt de veranderde situatie? Waar liggen eventueel knelpunten? Waar liggen de prioriteiten in de keuze van de werkzaamheden? Welke factoren zijn van invloed op die keuze? Wat zouden ze willen doen, maar doen ze niet? Wat doen ze, maar zouden ze liever niet doen? Om de gegevens te ordenen heb ik de gespreksonderwerpen gekoppeld aan kernlabels. De informatie die naar aanleiding van het labelingsysteem naar voren kwam bleek relevant te zijn voor de beantwoording van de tweede deelvraag.

Denominatie van de instelling

Voor de meeste informanten is de denominatie van de instelling niet relevant voor de wijze waarop ze hun werk ervaren. Een uitzondering is de geestelijk verzorger van een van de algemene instellingen. Dit heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat de beleidsmakers de algemene denominatie van de instelling zeer nadrukkelijk willen uitdragen. De geestelijk verzorger vertelt:

Het is een algemene instelling waar seculier nagedacht wordt over zingeving. Het is absoluut geen humanistische instelling, maar het is wel het heel serieus nemen van: Wie ben jij en waar gaat jouw leven over? Wat is voor jou belangrijk? (...) Hoe je er bent als mens, daar wordt hier veel over nagedacht. Dat heeft denk ik ook te maken met de wat humanistische ideeën. Daarom heet ik ook geestelijk raadvrouw en niet geestelijk verzorger. De term raadvrouw is een humanistische term en geeft aan dat het bestemd is voor alle mensen. Dat is geestelijk verzorger ook, dus waar hebben we het over, maar de instelling vindt deze term passender. Geestelijke verzorging wordt wel heel belangrijk gevonden, maar er worden niet heel veel gelden voor vrijgemaakt. (gv3)

Van dit laatste ondervindt de geestelijk verzorger in de praktijk de gevolgen: Er vallen relatief veel cliënten onder haar verantwoordelijkheid, er is geen eigen vieringenruimte en er is geen geld en ruimte voor een eigen werkplek.

Eigen werkplek of niet

Vijf geestelijk verzorgers beschikken over een eigen werkplek. Twee van hen moeten hun werkplek delen, maar kunnen in overleg de ruimte voor zichzelf reserveren.

Alle informanten ervaren een eigen werkplek niet alleen als prettig maar in zekere zin ook als noodzakelijk. Het biedt zowel cliënten als medewerkers de mogelijkheid binnen te lopen wanneer daar

behoefte aan is. Men weet je te vinden. Voor een aantal cliënten is een wekelijks bezoekje aan de geestelijk verzorger daardoor een vaste gewoonte. Bovendien heeft een eigen ruimte de functie van een liturgische plek waar je een kaars aan kunt steken of even tot bezinning kunt komen. Daar is niet alleen bij de geestelijk verzorgers zelf, maar ook bij cliënten en medewerkers soms behoefte aan.

Drie geestelijk verzorgers beschikken niet over een eigen werkplek. Een van hen ervaart dit niet als storend:

Omdat hier nooit sprake is geweest van een instelling zijn cliënten ook niet gewend de geestelijk verzorger zelf op te zoeken. Ik zoek de cliënten zelf op en medewerkers weten mij wel telefonisch of via de mail te bereiken. (gv6)

Een van de andere geestelijk verzorgers voelt dit als een beperking voor haar functioneren:

Voor geestelijke verzorging is er eigenlijk geen echte plek. Dat vind ik heel vervelend. Dat je behalve een bureau een liturgische plek nodig hebt, daar is totaal geen feeling voor. Dat is het nadeel van een algemene instelling. Het voelt alsof ik mijn instrumentarium voor een groot deel kwijt ben. (gv3)

Uit bovenstaande blijkt dat een eigen werkplek door geestelijk verzorgers van belang wordt geacht voor het uitvoeren van de werkzaamheden. Aan de andere kant wordt het gemis van een eigen werkplek gerelativeerd door het besef dat cliënten tegenwoordig veel minder gemakkelijk bij je binnen kunnen lopen dan vroeger.

In het begin had ik wel echt een eigen plek, maar op een gegeven moment was dat ook niet zo zinnig meer. Mensen kregen fulltime dagbesteding. Vroeger was het zo dat mensen regelmatig binnen liepen. Dat is niet meer zo, want dat kan niet tijdens werktijd. (gv3)

Dat de normalistiegedachte van invloed is op de wijze waarop de informanten hun werk ervaren blijkt ook uit het volgende citaat:

Ik denk dat er inhoudelijk niet veel veranderd is, maar gevoelsmatig wel. Ik heb hier bijvoorbeeld activiteiten overgenomen van mijn voorgangster. Zij ging bij een aantal dagactiviteitengroepen langs om daar iets met sfeervieringen te doen. Toen kreeg ik van het ene moment op het andere moment van de teamleiders van de dagactiviteiten te horen dat ik dat niet meer mocht doen. We gaan immers normaal doen: werken is werken en iemand die gewoon werkt gaat niet zoiets doen tijdens zijn werk. (gv4)

Cliënten kunnen dus wel in hun vrije tijd een beroep doen op de geestelijk verzorger, maar niet onder werktijd. Dit betekent dat cliënten overdag minder gemakkelijk bij de geestelijk verzorger kunnen binnenlopen, maar ook dat activiteiten die vanuit de geestelijke verzorging worden georganiseerd op momenten moeten plaatsvinden dat cliënten vrij zijn. Gezien de beperkte tijd van de geestelijk verzorgers is dit niet altijd realiseerbaar.

Het aantal cliënten in relatie tot de beschikbare tijd

Het aantal cliënten in relatie tot het aantal uren dat een geestelijk verzorger beschikbaar is verschilt

sterk per instelling. Instellingen zijn wat dit betreft niet aan regels gebonden en dus vrij om hierin hun eigen beleid te bepalen. Het onderstaande overzicht illustreert de enorme verscheidenheid hierin:

Ik werk 32 uur per week voor naar schatting 1100 cliënten. (gv1)

Ik werk 32 uur per week. In totaal vallen er ca. 335 cliënten onder mijn verantwoordelijkheid; 280 intramuraal en 55 extramuraal. (gv2)

Ik heb 30 uur voor alles bij elkaar, dus intramuraal en extramuraal. Naar ik schat zijn dat zo'n 2000 cliënten. Er zijn ongeveer 350 buitenlocaties dus ik werk bijna volledig extramuraal. (gv3)

Voor alleen deze locatie heb ik 10 uur. Ik ben hier verantwoordelijk voor ruim 130 cliënten. Als ik mijn andere werk erbij betrek, dan is dat 32 uur voor zo'n 900 cliënten. Daarvan zijn er bijna 700 intramuraal en ruim 200 extramuraal. (gv4)

Ik heb 20 uur voor 1100 cliënten. Dat is veel. (gv5)

Ik werk 32 uur voor zo'n 800 cliënten. Ik werk volledig extramuraal. (gv6)

Het zal duidelijk zijn dat een groter aantal cliënten in een beperktere tijd geestelijk verzorgers dwingt tot keuzes in de werkzaamheden. Twee geestelijk verzorgers ervaren dit als problematisch:

Met mijn 32 uur voor alles bij elkaar, dus intramuraal en extramuraal, naar ik schat zo'n 2000 cliënten, is dat bizar. Dat kan dus niet. Daarom spits ik mij toe op het oude instellingsterrein. Voor de fusie was ik daar in dienst. Daar lagen de contacten, dus die blijf je dan doen. (gv3)

Ik heb 20 uur voor 1100 cliënten. Dat is veel. Twee of drie jaar geleden baalde ik daar ook heel erg van (...) nu sta ik daar anders in. Ik heb 20 uur en met die 20 uur probeer ik zo veel mogelijk te doen. Natuurlijk vind ik dat er in deze instelling te weinig uren zijn voor geestelijke verzorging. Ik moet keuzes maken. (gv5)

Intra- en extramuraal cliënten

Een andere factor die van invloed is op de beschikbare tijd is het aantal intra- en extramuraal cliënten. Wanneer veel cliënten extramuraal wonen, kost het extra reistijd om ze te bereiken. De uitgestrektheid van het werkgebied is voor de meeste geestelijk verzorgers een provincie. Een van de geestelijk verzorgers geeft aan grotendeels intramuraal te werken, terwijl twee anderen aangeven (bijna) volledig extramuraal te werken. De verschillende informanten verwoorden hun situatie als volgt:

Ja, je reist wat af met al die buitenlocaties. Het is een kwestie van goed plannen. (gv1)

In de instelling wonen ca. 280 cliënten (intramuraal). In totaal wonen er in deze regio 55 cliënten midden in de samenleving (extramuraal). Ik werk dus vooral intramuraal. (gv2)

Ik werk bijna volledig extramuraal. Daardoor gaat veel van mijn werktijd verloren aan reistijd. Het feit dat je veel onderweg bent ervaar ik wel als knelpunt. (gv3)

Strikt genomen heb ik alleen extramuraal cliënten, omdat het hier gaat om een kleinschalige afsplitsing van een oorspronkelijk grote instelling. Dit is echter in feite ook een instellingsterrein. Weliswaar kleinschalig, maar er zijn hier wel allerlei voorzieningen zoals een kerk en zwembad. Ik heb echter ook een aantal woningen buiten deze locatie. Die zou je

ook extramuraal kunnen noemen als je deze locatie intramuraal noemt. Het ligt dus wat ingewikkeld. Voor de werkzaamheden die ik doe maakt het overigens geen verschil.(gv4)

Ik werk volledig extramuraal, daardoor reis ik me een rotje. Ik rij regelmatig honderd kilometer per dag en dat is geen snelweg, dus dan ben je al gauw anderhalf uur aan het rijden. (gv6)

De overbrugging van de afstand is overigens niet alleen voor geestelijk verzorgers een tijdrovende bezigheid. Ook voor cliënten kan dit problemen opleveren. Verschillende geestelijk verzorgers geven aan dat cliënten niet meer zo eenvoudig naar vieringen en gespreksgroepen kunnen komen.

Ambulante cliënten

Ambulante cliënten komen wettelijk gezien niet in aanmerking voor geestelijke verzorging vanuit de instelling. Zij vallen immers niet onder 24-uurszorg. In de praktijk blijkt dat hier zeer verschillend mee omgegaan wordt. Twee instellingen houden zich strikt aan dit criterium:

Ik ben er in principe voor alle mensen die 24-uurs begeleiding krijgen, dus niet voor ambulante cliënten. Dit is een duidelijk beleid van deze instelling. De mensen die ambulante begeleid worden moeten in principe gebruik maken van de normale, reguliere voorzieningen, dus bij een kerk of bij maatschappelijk werk aankloppen. Daar ben ik in principe niet voor. Als iemand die ambulante begeleid wordt een beroep op mij doet, dan moet hij dat zelf financieren. (gv1)

Ambulante zorg is een moeilijker verhaal. Er is dan geen indicatie voor 24-uurszorg en strikt genomen ben ik daar dus niet voor en mag ik dat ook niet doen. Ik word wel gevraagd door begeleiders van ambulante cliënten om even mee te denken over: Wat zou ik kunnen doen? Daar heb ik dan een soort tweedelijfn functie. In crisissituaties wordt er ook weleens een beroep op mij gedaan. Dat gebeurt echter eigenlijk nog zo zelden dat ik dat gewoon doe. Als het heel veel zou gebeuren, dan moet je daar inderdaad een bepaald systeem in hebben. Het is wel gecompliceerd. Het zijn vaak mensen met een lichtere handicap waarvan je weet dat ze meestal geen geld hebben, eerder schulden. Dan moet je zeggen: 'Er komt iemand die de tijd heeft om er met je over te praten maar het kost wel zoveel. Een luisterend oor kost zoveel.' Dat voelt gewoon niet lekker. (gv4)

Bij twee andere instellingen wordt het verlenen van geestelijke verzorging aan ambulante cliënten (vooralsnog) wel toegestaan:

Ik heb ook wel ambulante cliënten. De bulk is wel 24-uurs zorg. Maar als mensen ambulante een beroep op mij doen, dan ben ik daar ook voor. Op zich vind ik wel dat je mag gaan zoeken naar alternatieven in de samenleving. Mensen worden immers geacht te integreren. Maar in noodsituaties laat ik mensen niet in de kou staan. (gv3)

Ik kom bij een heel aantal ambulante cliënten. Met een aantal heb ik vaste contacten en daar is nog nooit iets over gezegd. Misschien dat dit nog gaat komen, maar nu speelt dat nog niet. Het is wel zo dat ik de uren die ik aan cliënten besteed moet registreren. Dan wordt geprobeerd dat op hen te verhalen in de goede zin van het woord. (gv6)

Twee geestelijk verzorgers geven expliciet aan dat ze zich zorgen maken over de grote groep ambulante cliënten. Het is een kwetsbare groep die op het gebied van zingeving en levensvragen dreigen buiten de boot te vallen. Zij verwoorden dit zo:

Ambulante cliënten worden geacht in de maatschappij hun weg te vinden, maar het is wel een heel kwetsbare groep. Juist de mensen die ambulant wonen vallen vaak tussen wal en schip. Ze zijn niet meer bij een kerk, maar ze hebben wel vaak moeilijke omstandigheden en ze zijn wel met zingeving bezig. Het is zo dat sommigen echt wel worden opgevangen door kerkelijke instellingen of Jehova's, maar dat is niet altijd wenselijk. (gv1)

Ik vind de één op één contacten, juist met de mensen die in de samenleving wonen erg belangrijk. Zij zitten vaak met grote levensvragen en veel verantwoordelijkheden. Ze hebben vaak meer last van conflicten in de familie. Op een instellingsterrein is dat toch anders. Daar is meer afleiding. Sowieso vind ik dat er goed nagedacht moet worden dat bij het wonen in de wijk het leven bepaald niet gemakkelijker wordt. (gv3)

Uit bovenstaande blijkt dat geestelijk verzorgers bij de keuze van hun werkzaamheden, in elk geval ten dele, gebonden zijn aan het beleid van de instelling. Een aantal informanten zijn wat dieper ingegaan op de rol van het management.

Management en geestelijke verzorging

Alle informanten geven aan dat de keuze van de werkzaamheden en de wijze van invulling van het vak in belangrijke mate worden bepaald door het beleid van het management ten aanzien van de geestelijke verzorging. Wanneer het management welwillend staat tegenover geestelijke verzorging zijn er meer dingen mogelijk dan wanneer dit niet het geval is. Een wisseling van het management brengt altijd de onzekerheid met zich mee hoe de nieuwe beleidsmakers het belang van de functie zullen inschatten. Twee geestelijk verzorgers verwoorden het zo:

Het huidige management staat overigens zeer welwillend tegenover geestelijke verzorging. Dat is wel eens anders geweest. Onze instelling is namelijk de enige in de regio die geestelijke verzorging aanbiedt. Juist daarin onderscheiden we ons van andere zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Het management staat hier volledig achter. (gv2)

Er is hier heel lang discussie geweest over deze functie. Het management heeft altijd gezegd: 'Wij willen helemaal integreren in de samenleving. Dus geen eigen huisarts, geen eigen terrein, geen eigen supermarkt. Geen eigen dit geen eigen dat... Dus ook geen eigen fysiotherapeut, geen eigen dominee en ook geen eigen kerkgebouw. Uiteindelijk zijn ze, door een aantal incidenten overstag gegaan. Toen drong het besef door dat ze misschien wel eens iets aan een geestelijk verzorger zouden kunnen hebben, mits deze maar zijn stinkende best doet om de cliënten te helpen integreren in kerkelijke gemeentes. (gv6)

De geestelijk verzorger van Het Steunpunt, die te maken heeft met zes verschillende instellingen constateert in dit verband:

De ene instelling heeft duidelijk meer met geestelijke verzorging dan de andere. Dat zien we ook bij de zes instellingen van Het Steunpunt. (gv7)

Illustratief in dit verband is de keuze die door het management van een instelling is gemaakt om de geestelijk verzorger uitsluitend tweedelijns te laten werken. De geestelijk verzorger vertelt haar bevindingen:

Vanuit het management is de keus gemaakt dat ik alleen tweedelijns mag werken. Mijn werkzaamheden bestaan daarom voornamelijk uit het ondersteunen van medewerkers die om de cliënt heen staan. Dat kunnen begeleiders zijn, maar ook bijvoorbeeld een locatiehoofd. Ik vind het inderdaad een knelpunt dat, wanneer je een cliënt ziet die het niet makkelijk heeft, je daar niet een aantal keren heen kunt gaan. Dat zou ik natuurlijk ook graag doen, maar dat kan niet. Vervolgens moet je dat dan communiceren met de begeleiding en dat is niet altijd gemakkelijk. Mensen hebben bepaalde verwachtingspatronen van een geestelijk verzorger. Zeker na uitvaarten, als mensen het daarna moeilijk hebben, dan gaat men ervan uit dat de geestelijk verzorger komt. Dat vind ik lastig. Het beeld dat mensen van je hebben en waar je niet aan voldoet. Het helpt mij als ik denk: 'Dat is niet mijn keuze, die keus is ergens anders gemaakt. En daar ben ik in feite ook niet verantwoordelijk voor. Ik ben er wel verantwoordelijk voor om telkens, daar waar die keuze gemaakt is, vragen te stellen en aan te geven dat ik het graag anders zou willen. Maar voor die keuze zelf ben ik niet verantwoordelijk.'

De andere kant is dat er ook wel gemakkelijk gezegd wordt: 'Daar is de geestelijke verzorging voor, dus dat hoeven wij als begeleiders niet te kunnen.' Door deze manier van werken kun je de kwaliteiten van de medewerkers, ook voor een volgende keer, verhogen. Mensen die dagelijks bij een cliënt betrokken zijn, zien soms dingen niet waar ze misschien wel op gewezen moeten worden. Ik help ze een stap terug te doen en met afstand te kijken. Juist doordat ik op afstand sta, door te luisteren en te vertellen wat ik hoor en door te vragen of dat klopt, komen mensen zelf op een ander spoor.

Langzamerhand groei ik daar zelf ook iets meer naartoe. Ik begin er dus ook de waarde van te zien. Het is niet alleen maar krapte, maar het geeft ook heel veel mogelijkheden.

Het volledig tweedelijns werken moet ook passen in de organisatie. Deze organisatie is een organisatie van onderop. Mensen moeten het zelf doen. Dat is de insteek. (gv5)

Bovenstaande situatie is een unieke situatie. Alle andere informanten verrichten zowel eerstelijns- als tweedelijns werkzaamheden. De geestelijk verzorgers van Het Steunpunt zijn juist teruggekomen op het volledig tweedelijns werken. Zij zijn van mening dat een strikte scheiding tussen eerstelijns- en tweedelijns werken niet wenselijk is. Cliënten moeten bij een onafhankelijk iemand terecht kunnen.

De nadruk lag op de tweedelijns zorg, maar het is nu ook eerstelijns. We kunnen het niet scheiden. We proberen in eerste instantie de begeleider te ondersteunen, door zodanig advies te geven dat hij of zij verder kan met de cliënt. Pas als dat niet lukt, dan zijn wij er. (gv7)

Om het belang van het vak duidelijk te maken en misschien ook wel om enige invloed uit te oefenen op het management proberen verschillende geestelijk verzorgers hun vak op allerlei manieren uit te dragen.

Profilering

Het 'in beeld blijven' van de geestelijke verzorging speelt bij twee informanten een prominente rol en is mede bepalend voor de keuze van hun werkzaamheden. Liever zouden zij hun energie niet steken in het uitdragen van hun vak. De ervaring heeft echter geleerd dat medewerkers en beleidsmakers

geestelijke verzorging nog vaak associëren met alleen pastoraat. Dat het vak veel breder is en dat geestelijk verzorgers zowel een bijdrage kunnen leveren aan het welzijn van de cliënt als aan het beleid van de instelling, moet vaak nog verduidelijkt worden. Gebleken is dat nog steeds niet alom bekend is met welk soort vragen en problemen je bij de geestelijke verzorging terecht kunt.

Inzet van de geestelijke verzorging is de profilering van het vak en dan vooral de geestelijke verzorging in de brede betekenis, d.w.z. naast kerkelijke activiteiten ook dingen rondom levensvragen en ethiek. Er heerst nog te veel een beeld van geestelijke verzorging als pastoraat. Geestelijke verzorging wordt nog heel veel geassocieerd met kerk en kerkelijke activiteiten. In het kader van de profilering is er een PowerPoint presentatie ontworpen om duidelijk te maken wat geestelijke verzorging inhoudt. Deze presentatie wordt eerst op het niveau van het management gepresenteerd, vervolgens aan de teamcoördinatoren en ten slotte aan de begeleiders. De presentatie wordt ook getoond aan alle medewerkers van de Dienst Behandeling en Zorgondersteuning (DBZ). Dit met als doel het bredere aandachtsgebied van geestelijke verzorging onder de aandacht te brengen en in de hoop dat mensen een soort voelsprietten ontwikkelen voor levensvragen. Dit is iets dat in deze instelling prioriteit heeft. (gv2)

Ik presenteer mezelf op teams. Ik ga alle teams langs om te vertellen waar ze me voor kunnen benaderen. Ik heb er een PowerPoint bij gemaakt met een verhaaltje en zo presenteer ik me. Verder zorg ik dat ik mijn lijntjes naar de managers goed heb. Als er nieuwe zijn, ga ik direct kennis maken. Als ik ze in de wandelgangen tegenkom maak ik een babbeltje en vraag hoe het met ze is. Soms, als ik dingen signaleer, deel ik dat met ze, waardoor je dan weer opnieuw in beeld bent. Je loopt jezelf eigenlijk de hele tijd licht belangrijk te maken. Aan de ene kant voelt dat een beetje vreemd, aan de ander kant is het zinvol. Je doet jezelf en je werk op een bepaalde manier tekort als je het niet doet. Vandaar dat ik er dus werk van maak. Zeker nu de organisatie steeds groter wordt, moet je zorgen dat je in beeld blijft. Door het extramuraal is het in beeld blijven ook wel lastiger. Er zijn zo'n 30 tot 35 locaties waar soms maar drie tot vijf mensen wonen. Dus als ik daar ben, dan ben ik in beeld bij drie tot vijf cliënten. (gv6)

Opvallend is dat de eerste instelling een oud instellingsterrein betreft waar al sinds jaar en dag een geestelijk verzorger rondloopt. Dit is blijkbaar geen garantie dat de ontwikkelingen binnen het vak zijn doorgedrongen tot het management en de werkvloer. De tweede organisatie is volledig extramuraal. Geestelijke verzorging is daar een nieuwe functie die nog maar drie jaar bestaat.

De andere informanten erkennen dat het door de extramuralisering moeilijker is geworden om als geestelijk verzorger in beeld te blijven. Zij ervaren dit soms wel, maar soms ook niet als problematisch.

Natuurlijk is er veel veranderd. Vroeger had je alleen deze instelling en als je daar rondliep dan was je herkenbaar. Mensen spraken je dan ook heel gemakkelijk aan. Die lijntjes zijn heel kort. Dat is zeker een voordeel. Maar goed, je hebt nu de situatie dat mensen overal naartoe verhuizen. Dat is een jaar of tien geleden begonnen en ook die lijntjes lopen nu. (gv1)

Vroeger, op het instellingsterrein, kenden de cliënten en de begeleiders mij goed. Ik ben nog wel een begrip, maar ik wordt wel steeds onzichtbaarder. Mezelf aan managers laten zien, wat ik eerst heb gedaan, helpt niet, want die zitten ook te ver van de vraag af. Wat ik vervolgens heb gedaan, is dat ik me bij begeleiders bekend ging maken door het organiseren van bijvoorbeeld een cursus. Het probleem is dan dat je degenen bereikt die toch al

geïnteresseerd zijn. Ik maak nu deel uit van het team van gedragskundigen. Daardoor ben ik daar zichtbaar. Zij zijn wel degenen die te horen krijgen wanneer er ergens iets met een cliënt is. Vaak worden mensen via de gedragskundigen op mij attent gemaakt. En dat vind ikzelf een heel vruchtbare constructie. Het is wel voortdurend zoeken hoe je in beeld blijft. Het is een heel kwetsbare plek. (gv3)

Financiering

Naast de profilering van het vak maken veel informanten zich zorgen over de financiering van de geestelijke verzorging. Ook daar wordt veel tijd en energie in gestoken die ze liever aan iets anders zouden besteden. Uit de gesprekken blijkt dat voor veel geestelijk verzorgers niet duidelijk is hoe de financiering van de geestelijke verzorging is geregeld.

Misschien moet je je niet druk maken over de financiering, misschien moet je daarmee ophouden juist. Het is de organisatie die jou in dienst heeft. Een paar jaar geleden zat ik hier ook bij de centrale cliëntenraad. Toen kon ik hun alles vertellen over ZZP1 en ZZP7. En wat dat dan voor invloed had voor de geestelijke verzorging en toen zei een moeder tegen mij: "God kind, moet je dat ook allemaal weten?" En toen dacht ik: Maar ze heeft gelijk. De organisatie heeft mij als geestelijk verzorger aangesteld en ik moet me dus ook niet druk gaan maken of dat nou door ZZP 1 of ZZP 7 of 8 wordt betaald. Dat zoekt de organisatie maar uit. Ik probeer mijn vak zo goed mogelijk uit te oefenen. (gv5)

Ik word nog steeds via de AWBZ betaald, dus ik hoef ook nog niet te registreren of zo. Ik ben wel heel benieuwd hoe lang dat nog zo blijft. Ik maak me daar ook wel zorgen over. (gv3)

De geestelijk verzorger van Het Steunpunt ondervindt aan den lijve de gevolgen van het veranderde financieringssysteem:

Door de veranderende financiering merken we dat er weinig geld meer is voor cursussen. De zes instellingen zeggen nu: 'We moeten toch gaan schiften, dus Steunpunt, ga ontdekken of je zelfstandigen kunt. Dat je een eigen zelfstandig bureau gaat worden.' Dat is de toekomst nu. Dit komt eigenlijk door die ZZP. Er worden in feite steeds meer disciplines uitgegooid. (gv7)

In de gesprekken komt ook naar voren dat de informanten zich niet alleen zorgen maken over de financiering van hun eigen vak, maar ook over het feit dat cliënten die geen 24-uurszorg ontvangen voor de diensten van de geestelijke verzorger moeten betalen. De geestelijk verzorger van Het Steunpunt zegt:

Als ik met een uurprijs moet gaan werken, en ik kost €65 per uur, dan kun je moeilijk tegen een cliënt zeggen: 'Ik wil wel komen, maar dat kost zo veel.' Er zijn wel oren naar bij instellingen om een pakket in te kopen. (gv7)

Een andere informant verwoordt dit probleem als volgt:

Het is wel gecompliceerd, want als je geld moet gaan vragen weet je tegelijkertijd dat de mensen om wie het gaat meestal geen geld hebben, eerder schulden. Dan kun je zeggen: 'Er komt iemand die de tijd heeft om met je te praten, maar het kost wel zoveel. Een luisterend oor kost zoveel.' Dat voelt gewoon niet lekker. (gv4)

De financiering van de geestelijk verzorging zelf als de bekostiging van de geleverde diensten aan cliënten die geen 24-uurszorg krijgen zijn voor de informanten een bron van zorg en onzekerheid.

Aandacht voor ouders en verwanten

Eerder is al aangegeven dat een van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger is: het bieden van ondersteuning bij het in kaart brengen van het levensverhaal. Twee geestelijk verzorgers geven aan dat ze, indien ze meer tijd zouden hebben, graag dieper in zouden willen gaan op het levensverhaal van de cliënt in relatie tot de ouders en verwanten. Een van de geestelijk verzorgers brengt dit heel duidelijk onder woorden:

Wat ik de laatste tijd ook meer doe is contact zoeken met familie. Ik vind dat namelijk van belang voor het levensverhaal. Ik heb een opleiding gevolgd voor contextueel hulpverlener. Dat heb ik niet voor niets gedaan, maar omdat ik dat zo wezenlijk vind. (...) De ramp van het uit huisgeplaatst worden bijvoorbeeld, daar hebben mensen echt trauma's opgelopen. Niet alleen cliënten, maar ook de ouders en de broers en zussen. Soms is dat heel mooi omgezet in goede zorg voor elkaar, maar soms ook helemaal niet. (...) Als ik wat meer tijd zou hebben zou ik daar zo graag aan werken. Dat eerder gezien wordt wat het de familie heeft gekost, zo'n broertje of zusje. En dat ze recht hebben op de rouwgevoelens bij hun eigen leven en bij wat het hun gezin gekost heeft. Ik denk dat elke geestelijk verzorger dit wel belangrijk vindt, maar bij mij is dat denk ik extra ontwikkeld omdat ik in een algemene instelling werk. De vraag wat zingeving eigenlijk is en waar je betekenis aan ontleent, heeft voor heel veel cliënten binnen de instelling absoluut niet met levensbeschouwing te maken, d.w.z. met godsdienst. Familie en verwanten zijn zo cruciaal. Een goede relatie met hen daar ontlene heel veel mensen zin aan. Daarom vind ik dit ook een invulling van levensbeschouwelijke zorg. Het is een verhaal dat ik best ook wel binnen de instelling kwijt kan. (gv3)

Opvallend is in dit citaat ook de uitspraak dat cliënten veel zin ontlene aan een goede relatie met familie en verwanten. Een andere informant geeft aan dat ze, indien ze meer tijd zou hebben, graag een cursus rondom het levensverhaal zou willen geven voor ouders en begeleiders samen.

Ik zou graag een cursus 'levensboek maken' willen geven. Niet alleen voor begeleiders, maar ook voor ouders. Bij ouders merk ik dat het gewoon pijn doet om zo'n boek te maken. Een moeder zei tegen mij: 'Nou ik ben eraan begonnen, maar bij de eerste bladzijde heb ik gehuild kind! Aan de tweede bladzijde, daar ben ik niet meer aan toe gekomen.' Dat zou ook een hele mooie combi zijn van het begeleiden van ouders, zodat het ook goed blijft gaan met die relatie. (gv5)

Nieuwe ontwikkelingen

Naast bovengenoemde gespreksonderwerpen kwamen ook een aantal nieuwe ontwikkelingen naar voren die van invloed zijn op de wijze waarop de informanten hun werk ervaren.

Omgekeerde integratie

Of er wel of geen sprake is van omgekeerde integratie verschilt sterk per instelling. Bij een instelling

speelt dit helemaal niet, terwijl bij andere instellingen de omgekeerde integratie in een vergevorderd stadium is. Wat betreft omgekeerde integratie maken de informanten zich vooral druk over de gevolgen die dit heeft voor de cliënten die in de instelling zijn blijven wonen.

Omgekeerde integratie speelt hier helemaal niet. (gv2)

Dat is wel de bedoeling hier, maar door de dip in de huizenmarkt loopt dat nu wel wat vertraging op. (gv5)

Dat gebeurt hier inderdaad ook. Op zich is dat wel een goed idee, alleen wordt het hier voor de wat lager niveau bewoners, die zich zelfstandig verplaatsen, wel wat onveiliger. Maar goed, er komt wel een veilig plekje waar niet iedereen zomaar met auto's kan komen. Een ander groot nadeel is dat het terrein nu van de gemeente is. Daardoor moesten de winkel (supermarktje) en de kledingwinkel weg. Ook het restaurant is gesloten. Dat zou allemaal concurrentie zijn volgens de gemeente. Ja, dat is jammer. Heel veel dingen die hier waren verdwijnen, zoals de speel-o-theek en allerlei activiteiten. (gv1)

Ontschotting

Een aantal informanten geeft aan in de praktijk te maken te hebben met ontschotting. Dit betekent dat zij niet alleen te maken hebben met cliënten uit de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar ook bijvoorbeeld met cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg of de ouderenzorg.

Soms ben ik wel betrokken bij mensen van het RIBW.¹⁴² Dat is iets van de laatste tijd. Voorheen waren die cliënten er helemaal niet. Zo heb ik iemand begeleid bij een stervensproces. Zij kwam bij mij via de begeleiding. Soms kloppen cliënten van het RIBW ook zelf bij mij aan. Dat kan, want zij hebben een folder van ons. (gv1)

Men richt zich met name op de verstandelijk gehandicapten, maar de zorg heeft zich wel verbreed. Naast mensen met een verstandelijke beperking wordt er ook zorg en ondersteuning verleend aan mensen met ADHD¹⁴³, NAH¹⁴⁴ en, sinds kort, ook aan ouderen. We zijn nu zelfs net gefuseerd met Avondlicht, een verzorgingshuis. (gv6)

Standaardisering

Door de invoering van de kwaliteitszorg is voor de geestelijke verzorging, net als voor andere disciplines, de noodzaak toegenomen om verantwoording af te leggen over de bijdrage aan de zorg. Een manier om dit te doen is door middel standaardisering. Een standaard is een hulpmiddel voor de professional om zijn werk te meten en te verbeteren. Voorbeelden van standaarden zijn bijvoorbeeld protocollen, richtlijnen en prestatie-indicatoren. Met standaardisering beoogt men dus de transparantie van het vak te vergroten, de efficiëntie te verhogen en uiteindelijk de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Tegenstanders vrezen juist dat door de standaardisering het eigene van de geestelijke verzorging verloren gaat.

¹⁴² RIBW staat voor Regionale Instelling voor Begeleiding op het gebied van Wonen, Werken en Welzijn. Het RIBW is een instelling die beschermd en begeleid zelfstandig wonen biedt aan cliënten met een psychiatrische achtergrond.

¹⁴³ ADHD staat voor Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. Mensen met ADHD zijn snel afgeleid en vertonen hyperactief en impulsief gedrag.

¹⁴⁴ NAH staat voor niet aangeboren hersenletsel.

Verschillende informanten geven aan dat in hun instelling wel nagedacht wordt over standaardisering van de geestelijke verzorging.

Het is een hele discussie ook onder geestelijk verzorgers, of je standaardisering nu wel of niet moet doen. Er zijn collega's die zeggen: 'Dat heeft de toekomst, dan ben je specialist met de andere specialisten.' Wij hebben, als geestelijke verzorging ook een tijd gehad dat we heel gericht moesten schrijven naar wie de tijd ging; naar cliënten, de organisatie, de teams, de overhead of de administratie. Tegen de geestelijke verzorging is op een gegeven ogenblik gezegd: 'Nee, jullie hoeven niet meer mee te doen met dat tijdschrijven, want jullie zijn AWBZ.' En waarom? Dat vond ik toch wel heel frappant, vanwege de vrijplaatsfunctie. Die manager zei: 'Ik vind dat jullie veel overhead hebben en ik denk dat het ook wel efficiënter kan, maar ik weet ook dat wanneer een cliënt een gesprek wil waar de orthopedagoog of de persoonlijk begeleider geen tijd voor heeft of geen raad mee weet dat jullie dan zo snel mogelijk dat gesprek proberen aan te gaan. Dat is voor mij heel wat waard en als jullie gaan werken met volle agenda's dan is het een maand later en dan hoeft het niet meer.' Dus vanwege die flexibiliteit en het snel ingaan op de vraag lever je wel vraaggestuurde zorg. (gv4)

Ik vind het heel goed dat die standaardisering er nu is. Eén van de belangrijkste dingen van het werk is natuurlijk: 'Wat is onze theorie?' In heel belangrijker mate is dat natuurlijk presentie. Maar dat is natuurlijk een heel lastig meetbaar ding. Aan één kant kun je daar sterk op profileren. Maar je kunt moeilijk zeggen: 'Ik ben gediplomeerd theedrinker.' (gv6)

Zingeingsdiagnostiek

Bij de werkzaamheden van de geestelijke verzorging is al genoemd dat er een zingeingsdiagnostiek in ontwikkeling is die specifiek gericht is op mensen met een verstandelijke beperking. Deze diagnostiek kan ook door andere disciplines gebruikt worden om zingeving en levensvragen van cliënten te herkennen, in kaart te brengen en te verhelderen. Ook deze nieuwe ontwikkeling kan bijdragen aan de verhoging van de kwaliteit van de geestelijke verzorging in dit werkveld.

Een van de informanten heeft zitting in de werkgroep 'zingeingsdiagnostiek'.

Ik zit in de werkgroep 'zingeingsdiagnostiek' van de VGVZ voor wat betreft dit werkveld. Wij zijn en heel eind op weg met een diagnostisch model. In november van dit jaar hopen we een en ander te kunnen presenteren. (gv2)

Hoe zien de informanten de toekomst van hun vak?

In de gesprekken is de informanten specifiek gevraagd naar het toekomstperspectief dat zij van de geestelijke verzorging hebben. In bijna alle gevallen was men positief over de toekomst van het vak. Twee geestelijk verzorgers geven aan dat het voor de toekomst belangrijk is om mee te gaan met maatschappelijke ontwikkelingen als secularisering en individualisering. Geestelijke verzorging moet dan breed opgevat worden als ondersteuning bij levensvragen en zingeving.

Ik zie zeker toekomst. Kijk maar naar de belangstelling voor de opleiding van geestelijk verzorger. Er komt een jonge generatie aan. Aandacht voor het spirituele, voor rituelen, verhalen en symbolen is belangrijk. Van belang is wel dat we af moeten zien te komen van het kerkelijk aureool. We zijn er voor iedereen. (gv4)

Als ik kijk naar de secularisatie dan is er steeds minder werk voor geestelijke verzorgers in de christelijke sfeer. Secularisatie speelt in de maatschappij, maar deze setting is een neerslag daarvan. Het duurt wat langer denk ik. Er zullen steeds minder mensen met een verstandelijke handicap iets beleven aan een kerk. Maar er zullen altijd levensvragen blijven en er zal ook altijd een tekort in de zorg blijven, qua financiële middelen. En ik denk dat daar geestelijk verzorgers heel goed iets kunnen betekenen, iets kunnen doen. Dus inderdaad binnen een organisatie kijken wat is menselijk, wat is menswaardig en wat is menslievend? Dat zal misschien nog wel belangrijker worden dan het nu al is. (gv5)

Ik heb hier heel veel te maken met die gesecculariseerde manier van tegen levensbeschouwing aankijken. Ik denk dat dat in de toekomst ook een ontwikkeling wordt. Ingaan op de vraag betekent dat geestelijke verzorging niet per se christelijk hoeft te zijn. Steek niet al je energie in kerkelijke diensten. Geestelijke verzorging moet zich meer herbezinnen over: 'Wat betekent het om geen grote verhalen meer te hebben?' Jezus zegt een heleboel cliënten helemaal niets. Maar wat is er dan wel? Familie? Maar van heel veel mensen met een verstandelijke beperking die ik ken is de familie ook verstandelijk gehandicapt. Wat gaan de hulpbronnen worden van deze mensen? Dat moeten we dus gaan verzinnen met elkaar. Hoe pakt de gesecculariseerde samenleving levensvragen op? Dat is een gebied dat mij intrigeert. Dat is iets dat je met elkaar zou moeten gaan doen. (gv3)

Twee geestelijk verzorgers zeggen dat bemoeienis met het ethiekbeleid van de instelling belangrijk is voor de toekomst van het vak:

Verder zie ik heel erg die ontwikkeling in de ethiek voor geestelijk verzorgers. Juist omdat je ook zo'n mooie onafhankelijke functie hebt. Je bent een eilandje binnen de organisatie van waaruit je toch voor mensen niet bedreigend, maar juist heel veilig, vragen kunt stellen. (gv5)

Ethiek zie ik nog als een belangrijk onderdeel. De cursus ethiek in Nijmegen is erg populair onder geestelijk verzorgers. Wel vind ik het van belang erop te wijzen dat ethiek niet het gebied van de geestelijk verzorging alleen is. (gv3)

Tot slot geven een drietal informanten aan dat nieuwe ontwikkelingen en het voortdurend zoeken naar nieuwe vormen van belang zijn voor de verdere ontwikkeling en professionalisering van het vak:

Ik denk dat er zeker toekomst weggelegd is voor dit vak, maar dan moet je dus ook inderdaad de switch maken naar nieuwe vormen. Je moet niet blijven steken in hoe het vroeger allemaal ging, want dan is het met een jaar of 10-20 wel klaar. (gv2)

De presentietheorie van Baart is belangrijk voor de begeleiding bij zingeving en zinbeleving. Wij mogen niet behandelen, maar in zekere zin doen wij dat wel door mensen dingen van zich te laten afpraten. Het is op een professionele wijze nabij zijn. We vragen ook door bijvoorbeeld door te zeggen: 'Ben je al bezig met het zoeken naar oplossingen?'

Wat mijns inziens ook toekomst heeft is een bruikbaar diagnostisch model. Er wordt gewerkt aan een zingevingsdiagnostiek gericht op deze doelgroep

Verder is het feit dat het vak geregistreerd is een belangrijke stap vooruit.

Ook een stukje standaardisering is belangrijk. Daardoor wordt het vak ook zakelijker. Het wordt duidelijker wat je doet. (gv4)

Ik zou willen dat we taal vinden waarin we onze relevantie zouden kunnen duiden. Ik ben namelijk echt overtuigd van de relevantie van ons werk. Dat vind ik een belangrijk fenomeen. Ik denk dat als je dat kunt, dat dingen als financiering en profilering dan in zekere zin geen problemen meer zijn of een secundair probleem worden. We moeten af van Calimero. Je proeft steeds iets van: 'Nou ja, we zijn nu eenmaal Calimero.' Dan denk ik: 'We hebben

zoveel positiefs laten zien: De VGVZ is opgericht, er is nu een registratie, ga nu ook respect hebben voor je eigen vak'. Daar moeten we als geestelijk verzorgers aan werken. Durf naar buiten te treden met wat je voor goeds in huis hebt. Durf daar voor te gaan staan als geestelijk verzorgers. (gv6)

Samenvatting

Uit gesprekken met de zeven informanten komt naar voren dat de wijze waarop ze hun werk ervaren in belangrijke mate wordt beïnvloed door het beleid van de instelling ten aanzien van de geestelijke verzorging. Opvallend is dat dit beleid per organisatie sterk verschilt. In de ene instelling wordt het belang van geestelijke verzorging voluit erkend, terwijl in een andere organisatie de waarde van de geestelijke verzorging voortdurend ter discussie staat. Bovendien brengt een wisseling van het management altijd de onzekerheid met zich mee hoe de nieuwe beleidsmakers het belang van de functie zullen waarderen. Het zal duidelijk zijn dat wanneer het management welwillend staat tegenover geestelijke verzorging er bij de uitoefening van het vak meer mogelijk is dan wanneer dit niet het geval is.

Hoe verschillend het beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging is, blijkt allereerst uit het feit dat de beschikbare tijd van de geestelijk verzorgers in relatie tot het aantal cliënten sterk uiteenloopt. Ter illustratie noem ik van de zeven geselecteerde instellingen de twee uitersten: een geestelijk verzorger die dertig uur werkt en in principe beschikbaar is voor naar schatting 2.000 cliënten en een geestelijk verzorger die tweeëndertig uur werkt en in principe verantwoordelijk is voor nog geen 400 cliënten. Geestelijk verzorgers die voor een (te) groot aantal cliënten beschikbaar moeten zijn ervaren dit als een knelpunt. Het betekent concreet dat ze relatief veel tijd besteden aan individuele geestelijke verzorging en dat andere aspecten van het werk voor hun gevoel niet of te weinig aan bod komen.

Een andere factor die van invloed is op de beschikbare tijd is het aantal intra- en extramurale cliënten. Hoe meer cliënten buiten de instelling wonen des te meer tijd gaat er voor de geestelijk verzorger 'verloren' aan reistijd. Ook wat dit betreft is er een groot verschil tussen de zeven geselecteerde instellingen. Het onderscheid heeft onder meer te maken met een verschil in integratiebeleid. Waar bij de ene instelling nog nauwelijks sprake is van extramuralisering werken andere geestelijk verzorger (bijna) volledig extramuraal en hebben zij soms te maken met bewegingen van omgekeerde integratie.

Wat betreft de cliëntenpopulatie van de geestelijke verzorgers is er bij de geselecteerde instellingen nog een verschil te constateren in het beleid ten aanzien van ambulante cliënten. Een deel van de geselecteerde instellingen houdt zich aan de Kwaliteitswet waarin staat dat geestelijke verzorging beschikbaar is voor cliënten die 24-uurszorg ontvangen. Strikt genomen vallen ambulante cliënten niet onder deze wet. Andere instellingen laten (oogluikend) toe dat geestelijk verzorgers zich wel om deze cliënten bekommeren. Uit de gesprekken blijkt dat de informanten zich zorgen maken over de grote groep ambulante cliënten. Het is een kwetsbare groep die op het gebied van zingeving en levensvragen dreigen buiten de boot te vallen omdat ze in de samenleving ook vaak nergens terecht

kunnen met hun zingeving en levensvragen. Het feit dat cliënten die geen 24-uurszorg ontvangen voor de diensten van de geestelijke verzorger zouden moeten betalen, is iets waar de informanten ook moeite mee hebben.

Niet alleen de bekostiging van de geleverde geestelijke verzorging ervaren de informanten als een probleem, ook de financiering van hun eigen functie is een bron van zorg en onzekerheid. Het op de hoogte blijven van allerlei nieuwe ontwikkelingen op dit gebied kost de informanten veel tijd en energie. Veel tijd en energie kost het ook om als geestelijk verzorger van de instelling zichtbaar te blijven. Uit gesprekken met de informanten blijkt dat de profilering van het vak, zowel in de richting van het management als naar andere disciplines, nog steeds wordt ervaren als noodzaak. Enerzijds om duidelijk te maken dat geestelijke verzorging een essentieel onderdeel is van de totale zorgverlening, anderzijds om te laten zien dat geestelijke verzorging breder is dan alleen pastoraat.

De informanten geven verder aan dat het door de extramuralisering moeilijker is geworden om bij cliënten in beeld te blijven. Het aantal individuele contacten op het instellingsterrein is wat afgenomen, omdat mensen niet meer op het terrein wonen en ook niet meer onder werktijd kunnen binnenlopen. Het aantal individuele contacten buiten de instelling is toegenomen. Vaker dan voorheen komen de individuele contacten via de begeleiding tot stand. Mede daarom zijn de contacten met de begeleiding iets intensiever geworden.

Ondanks de ervaren knelpunten zijn de meeste informanten positief over de toekomst van hun vak. Zelfs de geestelijk verzorger die als gevolg van een beleidsmaatregel alleen tweedelijns werkt ziet toekomstmogelijkheden. Het optimisme heeft te maken met het feit dat er op het gebied van de geestelijke verzorging voortdurend nieuwe ontwikkelingen gaande zijn die bijdragen aan de verdere professionalisering van het vak. Aan de geestelijk verzorgers zelf is het nu de taak om, zoals een informant het verwoordt: 'Respect te hebben voor het eigen vak en daar voor te gaan staan. Durf als geestelijk verzorgers naar buiten te treden met wat je aan goeds in huis hebt.'

Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen

Het doel ^{van} dit onderzoek was inzicht te krijgen in de mogelijkheden en/of knelpunten die zich voordoen bij het verlenen van geestelijke verzorging vanuit de instelling aan mensen met een verstandelijke beperking die in de wijk (zijn gaan) wonen. De literatuurstudie bleek onvoldoende informatie op te leveren over de wijze waarop momenteel invulling wordt gegeven aan de geestelijke verzorging in de extramurale setting. Ik heb daarom besloten een vervolgonderzoek te doen naar de praktijksituatie. De vraagstelling die hierbij centraal stond was: Welke veranderingen zijn er waar te nemen in de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijk beperking vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw? Voor het praktijkonderzoek heb ik zeven geestelijk verzorgers geïnterviewd bij zeven geselecteerde instellingen.

In de vorige hoofdstukken is verslag gedaan van de verschillende ontwikkelingen en van het onderzoek. In dit hoofdstuk zal ik de belangrijkste bevindingen uiteen zetten. Daarbij dient aangetekend te worden dat de nodige voorzichtigheid moet worden betracht met het trekken van algemene conclusies. Dit heeft allereerst te maken met de beperkte omvang van het empirische onderzoek. Daarnaast heeft de verscheidenheid van de zeven onderzochte instellingen qua omvang, denominatie, ontstaanswijze en (integratie) beleid maar ook het verschil in visie en beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging, het onderzoek misschien wel meer vragen oproepen dan antwoorden opgeleverd.

Door de representativiteit van de verschillende onderzochte instellingen is er wel een duidelijk beeld ontstaan van de knelpunten en mogelijkheden die zich voordoen bij het verlenen van geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking in de extramurale setting. Deze zal ik bespreken in paragraaf 4.1. In paragraaf 4.2 zal ik ingaan op een aantal discussiepunten die naar aanleiding van het onderzoek naar voren zijn gekomen. Daar zullen ook een aantal aanbevelingen voor verder onderzoek en voor het werkveld van de geestelijke verzorging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden gedaan.

4.1 Onderzoeksresultaten

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat 75% van de mensen met een verstandelijke beperking inmiddels buiten de muren van de instelling woont. De belangrijkste reden van de grootscheepse extramuralisering is de veranderde visie op mensen met een verstandelijke handicap en de daarmee samenhangende verandering in zorgverlening. Van patiënt in een intramurale instelling is de verstandelijk gehandicapte mens gelijkwaardig burger in de samenleving geworden. Althans, dat is wat men idealiter wil bereiken.

Het idee is dat mensen met een verstandelijke beperking zo veel mogelijk zelf de regie over hun eigen leven moeten kunnen voeren, omdat dat de kwaliteit van dat leven ten goede zou komen.

Verder moeten mensen met een verstandelijke beperking, net als ieder ander, een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden en aan de samenleving kunnen deelnemen. Vanwege hun beperkte intelligentie kunnen zij daarbij ondersteuning nodig hebben. Die ondersteuning wordt bij voorkeur gegeven vanuit het sociale netwerk van de betrokkenen en vanuit de gewone voorzieningen in de samenleving.

Extramuralisering was een van de eerste stappen in het proces van vermaatschappelijking van de zorg. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat door de extramuralisering het werk van de geestelijk verzorger niet zozeer inhoudelijk, maar wel organisatorisch is veranderd. Het werkgebied van de geestelijk verzorger is aanzienlijk groter geworden. De reistijd om cliënten te kunnen bereiken is daardoor toegenomen. Verder blijkt dat het verlenen van geestelijke verzorging aan individuele cliënten en de groepsgebonden activiteiten nog altijd de belangrijkste onderdelen vormen van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger in dit werkveld.

Uit het onderzoek heb ik niet kunnen afleiden of er door de processen van extramuralisering en vermaatschappelijking inhoudelijk iets veranderd is in de individuele geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking. Wel blijkt dat het voor de intensiteit van de individuele contacten niet relevant is of cliënten binnen of buiten de instelling wonen. De voor dit werkveld kenmerkende langdurige individuele contacten lijken door de extramuralisering evenmin onder druk te staan. Het initiatief tot een individueel contact komt nu wel vaker van de begeleiding dan van de cliënt zelf.

Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat er inhoudelijk in de thematiek van de gespreksgroepen een verschuiving is te constateren van Bijbelse onderwerpen naar meer algemene levensthema's. Maatschappelijke ontwikkelingen als ontkerkelijking, individualisering van zingeving en toenemende levensbeschouwelijke pluraliteit hebben ertoe geleid dat de geestelijke verzorging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zich heeft verbreed. Naast aandacht voor geloofsvragen is de aandacht voor individuele levens- en zinvragen toegenomen. Deze ontwikkeling heeft zijn neerslag in de thematiek van de gespreksgroepen.

Uit het empirische onderzoek blijkt dat het voor cliënten die buiten de instelling wonen veel moeilijker is geworden om de vieringen en gespreksgroepen die op het instellingsterrein plaatsvinden te bereiken. Er zijn cliënten die hierdoor afhaken. Voor cliënten die dit wensen wordt aansluiting gezocht bij een plaatselijke geloofsgemeenschap of levensbeschouwelijke groepering. Vaak speelt de geestelijk verzorger van de instelling daarbij een bemiddelende rol. Het ondersteunen van cliënten bij de integratie op levensbeschouwelijk gebied is door de extramuralisering en vermaatschappelijking dus een onderdeel geworden van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger van de instelling.

Uit het onderzoek blijkt echter dat integratie van mensen met een verstandelijke beperking, ook op levensbeschouwelijk gebied, een moeizaam proces blijft. Cliënten lijken het liefst terug te willen vallen op de vertrouwde activiteiten die zij kennen vanuit de instelling. Daar verlopen de vieringen volgens een bekende vaste structuur, wordt er aangesloten bij de belevingswereld van de

cliënten en is de communicatie afgestemd op hun ontwikkelingsniveau. Dit zijn aspecten die in een plaatselijke geloofsgemeenschap begrijpelijkerwijs vaak ontbreken. Goed bedoelde initiatieven als aangepaste vieringen en Bijbelgespreksgroepen voor mensen met een verstandelijke beperking leiden veelal niet tot de gewenste integratie. Bovendien is het succes van deze activiteiten vaak afhankelijk van de inzet van een aantal enthousiaste vrijwilligers. Wanneer de vrijwilligers wegvallen, en dat gebeurt steeds vaker, stoppen meestal ook de activiteiten.

Voor cliënten die geen kerkelijke binding (meer) hebben blijken er in de samenleving nauwelijks mogelijkheden te zijn om met anderen op hun eigen niveau over algemene leventhema's te praten. Gespreksgroepen rondom zingeving en levensvragen, zoals die in de instelling aangeboden worden, zijn in de samenleving nauwelijks voorhanden. Uit het empirische onderzoek blijkt dat vooral mensen met een lichte verstandelijke beperking, voor wie de gespreksgroepen primair bedoeld zijn, hierdoor op levensbeschouwelijk gebied de aansluiting in de maatschappij missen.

Een complicerende factor hierbij is dat het juist voor deze relatief grote en groeiende groep cliënten niet vanzelfsprekend is dat zij een beroep kan (blijven) doen op de geestelijke verzorging vanuit de instelling. Dit heeft te maken met de wetgeving rondom extramurale geestelijke verzorging en de wijze waarop het management van een instelling die wet interpreteert en uitvoert. Zoals uit de literatuurstudie blijkt kunnen in principe alleen cliënten met een indicatie 'verblijf' gebruik maken van de geestelijke verzorging vanuit de instelling. Mensen met een lichte verstandelijke beperking die (begeleid) zelfstandig wonen en ambulante zorg ontvangen worden, indien nodig, geacht in de samenleving op zoek te gaan naar ondersteuning bij zingeving en levensvragen. Waar zij dan terecht kunnen is volkomen onduidelijk.

Uit het empirische onderzoek blijkt dat de onderzochte instellingen een uiteenlopend beleid hanteren ten aanzien van het verlenen van geestelijke verzorging aan ambulante cliënten. Sommige instellingen laten (oogluikend) toe dat er geestelijke verzorging vanuit de instelling wordt verleend aan ambulante cliënten. In andere instellingen wordt een strikter beleid gevoerd en worden ambulante cliënten die een beroep doen op de geestelijke verzorging vanuit de instelling geacht hiervoor te betalen. Geestelijk verzorgers ervaren dit als een knelpunt bij de uitvoering van hun werk. Vooral veel cliënten met een lichte verstandelijke beperking lijken qua zingeving en levensvragen tussen wal en schip te vallen.

Ook op andere gebieden zijn er bij de onderzochte instellingen verschillen te constateren in het beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging. Als knelpunten worden onder andere genoemd: de omvang van het dienstverband in relatie tot het aantal cliënten, het aantal intra- en extramurale cliënten in relatie tot de beschikbare tijd en het feit dat de geestelijke verzorging alleen tweedelijns mag werken. Dit laatste lijkt een uitzondering te zijn, maar is wel bepalend voor de wijze waarop er invulling gegeven kan worden aan het vak.

Naast het beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging is de wijze waarop het management geestelijk verzorging waardeert van invloed op de keuze van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger en de wijze waarop de geestelijk verzorgers in dit werkveld hun werk ervaren. Uit het empirische onderzoek blijkt dat de waardering voor de geestelijke verzorging per organisatie verschilt en met een wisseling van het management 'hergewaardeerd' wordt. Ook deze situatie ervaren de informanten als een knelpunt. Geestelijk verzorgers voelen zich daarom bijna verplicht om de waarde van hun vak voor de zorgverlening voortdurend duidelijk te maken. Niet alleen aan het management maar ook aan andere disciplines.

Ondanks de vele knelpunten blijkt uit het empirische onderzoek dat de geestelijk verzorgers optimistisch zijn over de toekomst van hun vak. Mogelijkheden worden vooral gezien in de steeds verdergaande professionalisering van dit relatief jonge vak. Daarbij zijn de theoretische onderbouwing, de standaardisering en de op dit werkveld gerichte zingevingsdiagnostiek belangrijke ontwikkelingen.

4.2 Discussie en aanbevelingen

Op een aantal gebieden heeft dit onderzoek nieuwe vragen opgeroepen. Sommige vragen nodigen uit tot verdere discussie, andere vragen lijken nader onderzoek noodzakelijk te maken. In deze paragraaf zal ik de belangrijkste discussiepunten en aanbevelingen voor verder onderzoek uiteenzetten. Tot besluit zal ik enkele aanbevelingen doen voor het werkveld van de geestelijke verzorging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Vermaatschappelijking van de zorg

Uit het onderzoek blijkt dat qua visie op mensen met een verstandelijke handicap nog altijd wordt uitgegaan van het burgerschapsparadigma. Binnen dit paradigma zijn de kwaliteit van bestaan, het zelf keuzes kunnen maken, de regie over het eigen leven kunnen voeren en deelname aan de samenleving belangrijke en nastrevenswaardige idealen. De overheid heeft dit paradigma echter aangegrepen om de vermaatschappelijking ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door te voeren.

De drijfveer lijkt vooral de kostenbeheersing van de zorg te zijn.

Bij goede zorg gaat het in de eerste plaats om het realiseren van een goede kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking lijkt vooral samen te hangen met het gevoel keuzes te kunnen maken en de regie over het eigen leven te kunnen voeren. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking op dit punt is verbeterd door het leven in de samenleving. Het zelf kunnen kiezen waar en met wie men woont, lijkt daarbij bepalend te zijn. Het proces van extramuralisering, in feite de eerste stap in het proces van vermaatschappelijking, levert dus een bijdrage aan de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking.

Uit het onderzoek blijkt echter ook dat er slechts een beperkte relatie bestaat tussen de ervaren kwaliteit van bestaan en de mate van maatschappelijke participatie. De kwaliteit van bestaan hangt veel meer af van iemands persoonskenmerken, zoals sociale vaardigheden en een positief zelfbeeld. Vermaatschappelijking, het leven in en deelnemen aan de samenleving, lijkt van een recht een plicht te zijn geworden. Mensen met een verstandelijke beperking moeten, net als ieder ander, een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden en aan de samenleving kunnen deelnemen. Vooraf zou echter aan individuele cliënten de vraag gesteld moeten worden of zij de wens of de behoefte hebben om te participeren in de samenleving. Bovendien is het ideaal van vermaatschappelijking voor sommige mensen met een verstandelijke beperking eenvoudig niet haalbaar of wenselijk. Dit kan komen door de ernst van de beperking, maar ook bijvoorbeeld door gedragsproblemen.

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking wel willen deelnemen aan de samenleving en daar ondersteuning bij wensen of nodig hebben, dan wordt er in het beleid van de overheid vanuit gegaan dat deze ondersteuning geboden wordt vanuit het sociale netwerk van de cliënt of de gewone voorzieningen in de samenleving. Onderzoek toont echter aan dat mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen een klein sociaal netwerk hebben. Professionele ondersteuning blijft daarom, ook in de extramurale situatie, noodzakelijk. Participatie in de samenleving hangt bovendien niet alleen af van de wil en behoefte van de cliënt, maar ook van de bereidheid en het vermogen van de samenleving om mensen met een verstandelijke beperking te accepteren.

Met het beleid van vermaatschappelijking schiet de overheid haar doel voorbij. Het levert geen kostenbesparing op en professionele ondersteuning blijft nodig. Er kan, mijns inziens, niet in zijn algemeenheid worden gesteld dat participatie in de samenleving leidt tot een verhoging van de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking zoals de overheid met deze beleidsmaatregel wel lijkt te veronderstellen. Grote idealen als volledige integratie in de samenleving, volwaardig burgerschap en zo gewoon mogelijk leven moeten worden losgelaten. Mensen met een verstandelijke beperking blijven kwetsbare mensen, ongeacht hun woonplek of mate beperking. Op allerlei gebieden van het leven kunnen zij daarom ondersteuning wensen of nodig hebben.

Op grond van empirisch onderzoek kan gesteld worden dat ook op het gebied van de geestelijke verzorging mensen met een verstandelijke beperking niet per definitie willen participeren in de samenleving. Uit het onderzoek blijkt dat cliënten in de extramurale setting terug lijken te willen vallen op de vertrouwde vieringen en groepsactiviteiten zoals die in en vanuit de instelling worden georganiseerd. Participatie op het gebied van zingeving en levensvragen, zo is gebleken, is in de praktijk niet eenvoudig.

Beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging

Uit het empirische onderzoek blijkt dat bij de onderzochte instellingen wat betreft de geestelijke verzorging op verschillende gebieden een uiteenlopend beleid wordt gevoerd. Een verschil in visie op

wat moet worden verstaan onder goede en verantwoorde zorg, maar vooral ook een verschil in visie op en waardering van de geestelijke verzorging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking spelen daarbij een rol.

Als het gaat om de werksituatie van de geestelijk verzorgers, dan is het meest in het oog springende verschil tussen de onderzochte instellingen de omvang van het dienstverband in relatie tot het aantal cliënten. Een ander verschil is het al of niet aanwezig zijn van een eigen werkplek en/of vieringenruimte. Beide aspecten zijn van invloed op de keuze van de werkzaamheden van de geestelijk verzorger en de wijze waarop aan de geestelijke verzorging invulling wordt gegeven.

Veder zijn er bij de onderzochte instellingen grote verschillen te constateren ten aanzien van het integratiebeleid. De ene organisatie werkt volledig extramuraal terwijl bij een andere instelling nauwelijks sprake is van extramuralisering. Het aantal intra- en extramuraal cliënten van de geestelijk verzorgers in de verschillende onderzochte instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg loopt dus sterk uiteen. Ook dit heeft consequenties voor de invulling van het vak van geestelijk verzorger.

Het meest discutabel zijn mijns inziens de afhankelijkheid van de geestelijke verzorging van de visie en waardering van het management en de bemoeienis van het management met de wijze waarop aan de geestelijke verzorging invulling zou moeten worden gegeven. Om met dit laatste punt te beginnen: Bij een van de onderzochte instellingen is op beleidsniveau besloten dat de geestelijk verzorger alleen tweedelijns mag werken. Individuele cliëntcontacten en groepsgebonden activiteiten behoren hier dus niet tot de werkzaamheden van de geestelijk verzorger. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat juist deze activiteiten belangrijk zijn om kwalitatief goede en verantwoorde geestelijke verzorging te kunnen bieden. Hoewel ik de positieve aspecten van tweedelijns ondersteuning erken, lijkt deze ontwikkeling mij een ondermijning en marginalisering van het vak van geestelijk verzorger en de geestelijke zorg.

Tot slot blijkt uit het empirische onderzoek dat de waardering van de geestelijke verzorging door het management van invloed is op de mogelijkheden en beperkingen die de geestelijk verzorgers bij de uitoefening van hun vak ondervinden. Een wisseling van het management betekent een herwaardering van het belang van de geestelijke verzorging voor de zorgverlening.

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen staat dat instellingen verantwoorde zorg moeten aanbieden. Alle afzonderlijke diensten, dus ook de geestelijke verzorging, dienen aan kwaliteitseisen te voldoen. Om de kwaliteit van de geestelijke verzorging te bevorderen en te bewaken wordt in de *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen* een kwaliteitshandboek voor de dienst geestelijke verzorging aanbevolen. Een kwaliteitshandboek heeft geen betrekking op de inhoud van de geestelijke verzorging, maar op de proces- en protocolbeschrijving¹⁴⁵ Er kan dus bijvoorbeeld

¹⁴⁵ *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger*, 12.

iets in staan over het de omvang van het dienstverband in relatie tot het aantal cliënten of over individuele cliëntcontacten.

Het verschil in beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging tussen de onderzochte instellingen is dus niet alleen het management van de instellingen aan te rekenen maar ook de geestelijk verzorgers van de instelling. Zij zijn verantwoordelijk voor het leveren van goede en verantwoorde geestelijke verzorging. Door het in veel opzichten ontbreken van een eenduidig beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kan mijns inziens de vraag gesteld worden of goede geestelijke verzorging in dit werkveld gewaarborgd is.

Bekostiging van de geestelijke verzorging

Het laatste discussiepunt betreft de koppeling van de geestelijke verzorging aan de functie verblijf. In het onderzoek hebben we gezien dat in de Kwaliteitswet Zorginstellingen is vastgelegd dat voor elke cliënt die langer dan 24 uur in een instelling verblijft geestelijke verzorging beschikbaar moet zijn. Deze wet is gekoppeld aan de grondwet die ervan uitgaat dat elke Nederlandse staatsburger het recht heeft om zijn of haar levensbeschouwing vorm te geven. Als men langer dan 24 uur afhankelijk is van een instituut dan wordt men geacht dat (tijdelijk) niet te kunnen. Vandaar de verankering van geestelijke verzorging in de Kwaliteitswet Zorginstellingen.

Uit het empirische onderzoek blijkt dat door de koppeling van geestelijke verzorging aan de functie verblijf geestelijke verzorging van de instelling niet beschikbaar en toegankelijk is voor de kwetsbare groep ambulante cliënten. Omdat zij geen 24-uurs ondersteuning krijgen worden zij geacht voor hun levens- en zinragen aan te kunnen kloppen bij de gewone voorzieningen in de samenleving. Uit het onderzoek blijkt echter dat het hier gaat om kwetsbare mensen die vaak een klein sociaal netwerk hebben. Vooral bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten hebben zij ondersteuning nodig. Ze redden het net niet alleen in de samenleving.

Daarom zou ik ervoor willen pleiten om de geestelijke verzorging voor mensen met een verstandelijke beperking een integraal onderdeel van de zorg te laten zijn. Uit het onderzoek blijkt dat het juist in de extramurale setting van belang is dat alle betrokkenen rondom de cliënt aandacht hebben voor de zingeving- en levensvragen van de cliënt. Daarom zou het goed zijn wanneer alle disciplines, maar ook familie en vrijwilligers betrokken worden bij het geestelijk welbevinden van de cliënt.

Deze bredere benadering van geestelijke verzorging wordt al met succes toegepast in de palliatieve zorg.¹⁴⁶ Omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak langdurig ondersteuning en zorg nodig hebben, lijkt mij deze interdisciplinaire geestelijke verzorging voor de verstandelijk gehandicaptenzorg ook heel goed bruikbaar, zeker in de extramurale setting. De geestelijk verzorger van de instelling kan dan professionele ondersteuning bieden indien dit nodig of gewenst is.

¹⁴⁶ E. Ettema e.a., *Spirituele zorg, verbindende schakel in de palliatieve zorg*, visiedocument. Agora ethiek en spirituele zorg, Bunnik, 2010.

De geestelijke verzorging sluit daarmee bovendien aan bij recente ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, namelijk dat de zorg en ondersteuning zo veel mogelijk bij de cliënten thuis wordt aangeboden.

Aanbevelingen

Dit brengt mij bij aanbevelingen voor verder onderzoek. Uit het onderzoek blijkt dat er in de extramuraal setting al een beroep gedaan wordt op de direct betrokkenen rondom de cliënt om zingevings- en levensvragen te herkennen. Wanneer alle disciplines rondom de cliënt, maar ook de familie en vrijwilligers aandacht hebben voor wat van existentieel belang is voor de cliënt en daar adequaat op reageren zal dit het geestelijk welzijn van de cliënt bevorderen en het zorgproces soepeler doen verlopen. De vraag dient zich aan hoe geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking in de extramuraal setting georganiseerd en bekostigd kan worden, wanneer de geestelijke verzorging integraal onderdeel van de zorg wordt. Hier zou onderzoek naar gedaan moeten worden.

Een tweede aanbeveling voor verder onderzoek hangt samen met de beperkte omvang van dit onderzoek en met de eenzijdige benadering. In het empirisch onderzoek zijn slechts zeven geestelijk verzorgers vanuit het werkveld van de verstandelijk gehandicaptenzorg ondervraagd. Een grotere groep informanten zou een breder en representatiever beeld opgeleverd hebben. Bovendien is niet nagetrokken of de ervaringen van de informanten overeen komen met de feiten. Verder is geen onderzoek gedaan naar de overwegingen van het management rondom het beleid ten aanzien van de geestelijke verzorging. Ook dit leent zich voor verder onderzoek.

Een laatste aanbeveling voor verder onderzoek komt voort uit de constatering dat geestelijk verzorgers veel tijd en energie steken in de profilering van hun vak. Een onderzoek naar de vraag en de behoefte aan geestelijke verzorging in de verstandelijk gehandicaptenzorg zou duidelijkheid kunnen geven over de noodzaak van de geestelijke verzorging in dit werkveld. Een tevredenheidsonderzoek onder cliënten, begeleiders en andere disciplines, zou inzicht kunnen geven in de waarde van geestelijke verzorging binnen de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking.

Ten aanzien van het werkveld zou ik willen pleiten voor meer samenwerking tussen de verschillende geestelijk verzorgers binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. Tijdens de interviews gaven alle informanten aan benieuwd te zijn naar de werksituaties van de andere collega's. Blijkbaar is er weinig uitwisseling. Geestelijk verzorgers in de verstandelijk gehandicaptenzorg maken binnen de beleidskaders hun eigen keuzes wat betreft de invulling van het vak. Meer uniformiteit en eenduidigheid zouden mijns inziens de kwaliteit van de geestelijke verzorging in de verstandelijk gehandicaptenzorg ten goede kunnen komen.

In het verlengde hiervan zou ik willen pleiten voor een frequenter gebruik van een kwaliteitshandboek geestelijke verzorging. Ook bij het opstellen van een kwaliteitshandboek zouden geestelijk verzorgers van verschillende instellingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke

bepanking de samenwerking moeten zoeken. Dit kan mijns inziens voorkomen dat managers van instellingen hun eigen visie op geestelijke verzorging doorvoeren in het beleid.

Daarnaast zou het voor de geestelijke verzorging aan mensen met een verstandelijke beperking in de extramurale setting mijns inziens zinvol kunnen zijn om samenwerking te zoeken met instanties als MEE of andere belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Gespreksgroepen rond algemene levensthema's zouden in samenwerking met deze organisaties georganiseerd kunnen worden. Wanneer het belang van het geestelijk welbevinden van de cliënten met een verstandelijke beperking breed gedragen wordt, zal dit de kwaliteit van zorg aan deze doelgroep ten goede kunnen komen.

Bibliografie

Literatuur

Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en J. Teunissen, *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*, Wolters-Noordhoff, Groningen, tweede herziene druk, 2005.

Baart, A., *Een theorie van de presentie*, Utrecht, Lemma, 2001.

Blokhuis, A. en N. van Kooten, *Je luistert wel, maar je hoort me niet. Over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking*, Agiel, Amersfoort, 2006.

Bouwer, J., *Pastorale diagnostiek. Modellen en mogelijkheden*, Zoetermeer: Boekencentrum, 1998.

Bouwer, J., 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in: J. Doolaard (red.) *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, Kok, Kampen, 2006, 777.

Debats, D.H.L.M., *Meaning of life. Psychometric, Clinical and Phenomenological Aspects*, Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen. 1996.

Došen, A., *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*, Koninklijke van Gorcum, Assen, 2005.

Embregts, P., 'Menslievende professionalisering' Intreerede (in verkorte vorm) uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van lector 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, in: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 2009, 48.

Gastel van, L. en A.H.M. van Iersel, *Vier besturingssystemen voor geestelijke verzorging in de zorg. Een onderzoek naar de invloed van omgevingsfactoren en organisatiemogelijkheden van de geestelijke verzorging in het nieuwe zorgstelsel en de daarmee samenhangende beleidskeuzes*, Damon, Tilburg, 2007.

Gemert van, G.H. en R.B. Minderaa, *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Van Gorcum, Assen, 2000.

Gennep van, A.Th.G., 'Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', in: *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, jrg.36, nr. 5, 1997, 189-202.

Gennep van, A.Th.G., e.a., *Voor en tegen. Vernieuwingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, Garant, Antwerpen/Apeldoorn, 2003.

Gennep van, A.Th.G., *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap*, Amsterdam, Boom, 2000.

Gennep van, A.Th.G en H. Ruigrok, 'Tussen deinstitutionalisering en integratie. Op weg naar inclusie?' In: *Nederlands Tijdschrift voor zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 2, 2002, 104-119.

Heijst van, A., *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen. 2005.

Koops, H. en M.H. Kwekkeboom, *Vermaatschappelijking van de zorg. Ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, augustus 2005.

Kröber, H.R.Th., *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*, Proefschrift Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 2008.

Lans van der, J.M., 'Zingeving en levensbeschouwing: Een psychologische begripsverkenning', in: F. Eijkman (red.) *Weer zin leren. Over levensbeschouwing en educatie*, Damon, Best, 1992.

Leijssen, M., 'Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief', in: *Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw*, Universitaire Pers Leuven, Leuven, 2004, 241-268.

Meininger, H.P., *Zorgen met zin. Ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*, SWP, Amsterdam, 2002.

Mooren, J.H.M., 'Zingeving en cognitieve regulatie, een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing', in: *Schering en inslag*. KSGV, Nijmegen, 1998, 193-206.

Oosterhout van T., T. Spit en W. van de Wouw, *Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap*, SGO, Hoevelaken, 1996.

Peters, A., *Zin beleven. De zin verstaan van mensen met een verstandelijke beperking*, Nelissen, Baarn, 2001.

Ras, M., I.B. Woittiez, H. van Kempen, K. Sadiraj e.a., *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, 2010.

Rood, E., *Vermaatschappelijking van de zorg: geluk(t) voor iedereen? Een onderzoek naar de gevolgen van en voorwaarden voor vermaatschappelijking van de zorg*, Barneveld, 2008.

Roy de, A., D. Oenema, L. Neijmeijer en G. Hutschenmakers, *Beroep: geestelijk verzorger. Een verkennend onderzoek naar persoon, werk en werkplek van geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg*, Trimbos-Instituut, Utrecht, 1997.

Ruigrok, H., *Wonen doe je zelf. Evaluatie van ondersteunend wonen van mensen met een verstandelijke handicap*, Academisch proefschrift, Amsterdam, ISED, 2002.

Schuurman, M.I.M., 'Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap', in: *Signalering Ethiek en Gezondheid*, Centrum voor ethiek en gezondheid, Zoetermeer, 2003, 64-85.

Timmers-Huigens, D., *Ervaringsordening; mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapte*, Elsevier, 2005.

Vonk, J. en A. Hosmar, *Emotionele ontwikkeling bij mensen met en beperking. Een denk- en handelingskader voor de praktijk*, Acco, Leuven/Den Haag, 2009.

Wijnroks, L., *Hechting bij kinderen In: Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis. Het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*, Lemma, Utrecht, 2006.

Wijnroks, L. en C. Janssen, *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis, Het onderkennen van hechtingsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking*, Lemma, Utrecht, 2006.

I.B. Woittiez e.a., *Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag*, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, augustus 2005.

Woittiez, I.B., en M. Ras, *Juist beschermd. De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*, Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag, september 2006.

Zock, H. *Niet van deze wereld? Geestelijk verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*. Rede, uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar, Tilburg, KSGV, 2007.

Bronnen

Buntinx, W.H.E. en L.M.G. Curfs, 'Wat is een verstandelijke handicap en wat zijn de gevolgen ervan?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, RIVM, Bilthoven, juni 2010.

Donk van de, W.B.H.J., A.P. Jonkers, G.J. Kronjee en R.J.J. Plum, *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbel transformatie*, Wetenschappelijke raad voor het overheidsbeleid (WRR), AUP, 2006.

Gennep van, A.Th.G. en R. Habekothe, *Verschil moet er zijn. Ondersteuning van mensen met een ernstige meervoudige handicap*, Utrecht, NIZW, 2003.

Huijzer, R. Wet- en regelgeving aangaande geestelijke verzorging en zzp's in de verpleeg- en verzorgingstehuizen, Stafbureau VGVZ, 2009.

Koedoot, P.J. 'Beïnvloeden ontwikkelingen in determinanten de trends in verstandelijke handicap?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, Bilthoven, RIVM, 2002.

Vereniging voor Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ), *Beroepsstandaard voor de geestelijk verzorger in zorginstellingen*, Amersfoort, september 2002. Ook beschikbaar via www.vgvz.nl/beroepsstandaard.pdf.

Woittiez, I.B. en M. Ras, 'Hoe vaak komt een verstandelijke handicap voor?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning Nationaal Kompas Volksgezondheid*, RIVM, Bilthoven, juni 2010.

Zin zien, zoeken en beleven. Zingevingdiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking. Werkgroep Zingevingdiagnostiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg, VGVZ, 2009.

websites

www.agora.nl

www.nizv.nl

www.rivm.nl

www.scp.nl

www.wrr.nl

www.vgvz.nl

Bijlage 1 Beschrijving van de onderzochte instellingen

In deze bijlage geef ik een korte beschrijving van de instellingen waar ik het empirische onderzoek heb uitgevoerd. Bij de beschrijving zal ik me beperken tot de gegevens die relevant zijn voor dit onderzoek, namelijk: de doelgroep(en) waar de instelling zich op richt, de visie van waaruit gewerkt wordt, het aantal intra- en extramurale cliënten en de geestelijke verzorging. Van Het Provinciaal Steunpunt 'aandacht voor levensvragen' geef ik een aparte beschrijving omdat dit een unieke organisatie is die niet vergeleken kan worden met de zes andere organisaties.

Instelling 1

Deze instelling biedt zorg en diensten aan mensen met een verstandelijke beperking, autisme, of een aan autisme verwante stoornis (Autisme Spectrum Stoornis). Er worden uiteenlopende vormen van ondersteuning geboden aan in totaal ongeveer twaalfhonderd cliënten. Er zijn ruim 450 intramurale cliënten, meer dan 200 extramurale cliënten en ongeveer 650 cliënten die ambulante ondersteuning krijgen.

Van oorsprong is de instelling katholiek. Er is één geestelijk verzorger in dienst voor ruim 650 cliënten, omdat op beleidsniveau bepaald is dat ambulante cliënten niet onder de verantwoordelijkheid van de geestelijk verzorger van de instelling vallen. Op het gebied van de geestelijke verzorging maakt deze instelling deel uit van het samenwerkingsverband op levensbeschouwelijk gebied tussen drie instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in het noorden van het land. Er is een gemeenschappelijk activiteitencentrum, er worden gezamenlijk studiedagen georganiseerd en de geestelijk verzorgers vervangen elkaar bij ziekte en vakanties.

Bij de zorgverlening en ondersteuning wordt uitgegaan van de eigenheid van cliënten. Het uitgangspunt is dan ook: wat wil en kan de cliënt? Cliënten worden als persoon en als individu gezien. De ondersteuning sluit aan bij wie zij zijn, waar zij wonen en wat zij met hun leven willen. Men wil cliënten ondersteunen door het vergroten van hun persoonlijk functioneren. Men doet dat door het versterken van de autonomie van de cliënten. Cliënten moeten zo veel mogelijk hun eigen keuzes kunnen maken. Vanuit deze visie wil de instelling, binnen haar mogelijkheden, het welbevinden van haar cliënten verbeteren.

Verder gaat men ervan uit dat deel uitmaken van de samenleving belangrijk is voor elk mens. De instelling wil haar cliënten helpen om de vaardigheden die daarvoor nodig zijn te onderhouden en te benutten en die uit te breiden wanneer dat mogelijk is,

Instelling 2

Deze organisatie biedt zorg- en dienstverlening aan ongeveer 1450 cliënten op 43 verschillende

locaties. De organisatie is verdeeld in drie regio's. Het aantal cliënten per regio loopt uiteen van ruim 330 tot bijna 700 cliënten.

Net als voor de organisatie als geheel is ook op het gebied van de geestelijke verzorging gekozen voor een territoriale indeling. Elke geestelijk verzorger is dus verantwoordelijk voor zijn of haar eigen regio. In twee van de drie regio's werken de geestelijk verzorgers zo intensief samen dat je kunt spreken van een dienst geestelijke verzorging. Deze dienst bestaat uit een protestantse en een katholieke geestelijk verzorger. Verder is er een medewerker geestelijke verzorging, in dienst. Voor mijn onderzoek heb ik de protestantse geestelijk verzorger geïnterviewd die werkzaam is bij de kleinste regio. Zij heeft ongeveer 335 cliënten waarvan er 280 intramuraal en 55 extramuraal wonen.

Er wordt uitgegaan van de visie dat ieder mens in onze samenleving een unieke persoonlijkheid is. Persoonlijke dienstverlening betekent in de eerste plaats aandacht voor persoonlijke wensen. Geen anonimiteit en niet opgaan in de massa. De organisatie is er op gericht het individu alle ruimte te bieden. Kwaliteit, betrouwbaarheid, integriteit en respect zijn belangrijke uitgangspunten.

Wat de organisatie bijzonder maakt is dat er alle denkbare hulp en voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking voorhanden zijn. Alles is er opgericht om het leven van de cliënten zo aangenaam mogelijk te maken. Daarbij wordt uitgegaan van de individuele mogelijkheden en ontplooiingskansen.

Instelling 3

Deze organisatie biedt dienstverlening en ondersteuning aan kinderen en volwassenen op het terrein van wonen, werken, dag- en vrijetijdsbesteding. De organisatie profileert zich niet expliciet als een organisatie voor mensen met een verstandelijk beperking. Zij wil er zijn voor een brede groep mensen die ondersteuning nodig heeft. Voor hen wil deze organisatie een optimale kwaliteit van bestaan bereiken. Er wordt ondersteuning geboden aan 2200 cliënten en hun verwanten. De ondersteuning vindt plaats op 350 locaties.

Deze instelling heeft een algemene grondslag. Bij de ondersteuning en zorg wordt aandacht besteed aan zingeving en levensovertuiging. Er is één geestelijk verzorger in dienst die geestelijk raadvrouw wordt genoemd. De beleidsmakers vinden de term raadvrouw passender bij de algemene grondslag van de instelling dan geestelijk verzorger. De geestelijk raadvrouw spitst haar activiteiten toe op de oorspronkelijke instelling, omdat de verhouding tussen het aantal cliënten en de omvang van haar dienstverband niet toelaat dat zij zich ook richt op de buitenlocaties.

De zorgvisie van de organisatie vloeit voort uit de mensvisie. De organisatie ziet de mogelijkheden van mensen, mensen die in hun leven zoveel mogelijk zelf bepalen en burgers die een gewoon leven willen leiden. Bij de zorgverlening wordt ernaar gestreefd dat mensen zich emotioneel

en lichamelijk goed voelen, prettig wonen en over hun eigen bezittingen kunnen beschikken, contact hebben met familie, vrienden en anderen, dat mensen zelf keuzes maken, zichzelf ontwikkelen en deelnemen aan de maatschappij.

Instelling 4

Deze instelling is een afsplitsing van een grote organisatie. De grote organisatie telt ongeveer 900 cliënten met een verstandelijke beperking. Gezien vanuit de grote instelling zijn er bijna 700 intramurale en ruim 200 extramurale cliënten. De afsplitsing kan echter ook weer als een intramurale instelling worden beschouwd, omdat er allerlei voorzieningen op het terrein aanwezig zijn, inclusief een kerkgebouw. In deze nieuwe, kleinere instelling woonden van oorsprong 130 cliënten. Het is de bedoeling dat een deel van deze cliënten binnen afzienbare tijd naar een woonwijk verhuizen. Er blijven dan nog ongeveer 70 cliënten in de kleinere instelling over.

De instelling is protestants christelijk. Op deze locatie werkt de geestelijk verzorger alleen. Daarnaast werkt hij in en vanuit de oorspronkelijke grote instelling. De geestelijke verzorging van deze grote instelling, waar nog twee andere geestelijk verzorgers werkzaam zijn, participeert in het samenwerkingsverband op levensbeschouwelijk gebied van drie instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

De organisatie stelt zich ten doel een goed leven te realiseren voor haar cliënten. Daarbij wordt allereerst gekeken naar wat cliënten kunnen en willen. Samen werken aan persoonlijk perspectief is waar de organisatie voor wil staan. Het gaat erom wat iemand (nog) wel kan. Waar iemand ook woont of werkt, in de zorg- en dienstverlening staan de individuele vragen en mogelijkheden van individuele personen voorop. Meedoen in de maatschappij, met respect behandeld worden, ontdekken waar je goed in bent, zelf kiezen en sociale contacten onderhouden worden gezien als de basisbehoeften die voor ieder mens belangrijk zijn, ook voor mensen met een verstandelijke beperking.

Instelling 5

Deze instelling is ongeveer 25 jaar geleden ontstaan. Overeenkomstig de toenmalige visie op mensen met een verstandelijke beperking is de instelling tegen een woonwijk aangebouwd. Er worden diensten verleend aan 1100 cliënten, die inmiddels bijna allemaal buiten de muren van de instelling wonen. Ongeveer 200 cliënten wonen op het instellingsterrein, de andere 900 cliënten wonen verspreid over de provincie. De organisatie wil ondersteuning bieden aan mensen met een verstandelijke beperking, zodat zij zelf vorm en inhoud kunnen geven aan het eigen leven.

De instelling wil respectvol omgaan met de eigen leef sfeer en levensbeschouwing van de cliënt. Verschillende woonvoorzieningen hebben een eigen christelijke grondslag. De medewerkers respecteren deze identiteit en geven hier vorm en inhoud aan samen met de cliënten en hun familie.

Binnen de zorgverlening is aandacht voor levensvragen van de cliënt. Er is een geestelijk verzorger in dienst, om daar waar nodig ondersteuning te bieden. De geestelijk verzorger werkt alleen vanuit de tweede lijn.

De instelling wil een bijdrage leveren bij aan de kwaliteit van het bestaan haar cliënten. De organisatie wil mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen bij het verkrijgen van een volwaardige plaats in de samenleving. Uitgangspunt van de ondersteuning zijn de vragen en wensen van de cliënten.

Instelling 6

Deze organisatie biedt zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking en ouderen. De samenwerking met de ouderenzorg is pas sinds 2009 een feit. De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dateert van ongeveer 25 jaar geleden. Uit verschillende GVT's is toen deze organisatie ontstaan. Er is dus nooit sprake geweest van een instellingsterrein. Van meet af aan woonden de cliënten midden in de samenleving. Derhalve zijn alle ruim 500 cliënten met een verstandelijke beperking extramuraal.

De organisatie heeft een christelijke identiteit. Vanuit deze inspiratiebron wordt er gestreefd naar ontmoeting, aandacht en betrokkenheid. Er is ruim aandacht voor zingeving, geestelijke zorg en het levensverhaal van de cliënten. Sinds 2006 is er een geestelijk verzorger in dienst van de instelling. Daarvoor was het beleid dat erop gericht dat cliënten zoveel mogelijk zouden participeren in de samenleving, ook op levensbeschouwelijk gebied. Nu de samenwerking met de ouderenzorg een feit is zijn er twee geestelijk verzorgers, elk met hun eigen specialiteit.

De organisatie gaat uit van de eigen regie van de cliënten. In essentie gaat het erom dat mensen invloed ervaren op wat er wel en niet met hen gebeurt. Daarbij wordt een beroep gedaan op de eigen mogelijkheden en verantwoordelijkheden (plichten) van de cliënten. Er wordt rekening gehouden met de mogelijkheden, maar ook met de beperkingen. Bij de zorg en ondersteuning wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de vragen en de wensen van de cliënten. Mensen met een zorgvraag moeten de kans krijgen te leven met en zoals anderen in de samenleving.

Instelling 7

Het Provinciaal Steunpunt 'aandacht voor levensvragen' in Groningen is in 1998 opgezet. De achterliggende gedachte was dat het aspect 'levensvragen' in de zorgverlening niet die aandacht kreeg die het verdiende. In de eerste jaren richtte Het Steunpunt zich op de wijze waarop binnen de zes participerende zorginstellingen 'levensvragen' een geïntegreerde plaats zouden kunnen krijgen in de zorg. Al snel richtte Het Steunpunt zich op tweedelijns aanbod, dus op het ontwikkelen en geven van cursussen en trainingen en op het verzamelen en maken van materiaal dat door de participerende

instellingen gebruikt zou kunnen worden. In de loop van de jaren werden ook eerstelijns activiteiten ontplooid.

Bij Het Steunpunt zijn lange tijd twee geestelijk verzorgers werkzaam geweest. De bezuinigingen in de gezondheidszorg hebben hun tol geëist. Toen een van de geestelijk verzorgers vertrok werd hij niet vervangen. De participerende instellingen trokken zich terug. Uiteindelijk is Het Steunpunt in 2009 opgeheven.

Bijlage 2 Topiclijst bij het empirisch onderzoek

Bij de gesprekken met de informanten heeft de onderstaande topiclijst als leidraad gediend:

- De denominatie van de instelling
- De samenstelling van het team/de dienst geestelijke verzorging
- De werkplek
- Het werkgebied
- Het aantal intra- en extramurale cliënten
- De prioriteiten bij de keuze van de werkzaamheden
- Knelpunten en mogelijkheden die worden ervaren bij de uitvoering van de werkzaamheden

Naar aanleiding van de eerste twee gesprekken is de topiclijst uitgebreid met de volgende thema's:

- Het beleid van de instelling ten aanzien van geestelijke verzorging
- De profilering van de geestelijke verzorging
- De financiering
- Ambulante cliënten
- Nieuwe ontwikkelingen
- Toekomstperspectief

