

2018

Een kwalitatief onderzoek naar hoe de cliënten uit de regionale cliëntenraden van Stichting Philadelphia Zorg denken over het krijgen van meer medezeggenschap door het aannemen of afwijzen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie.

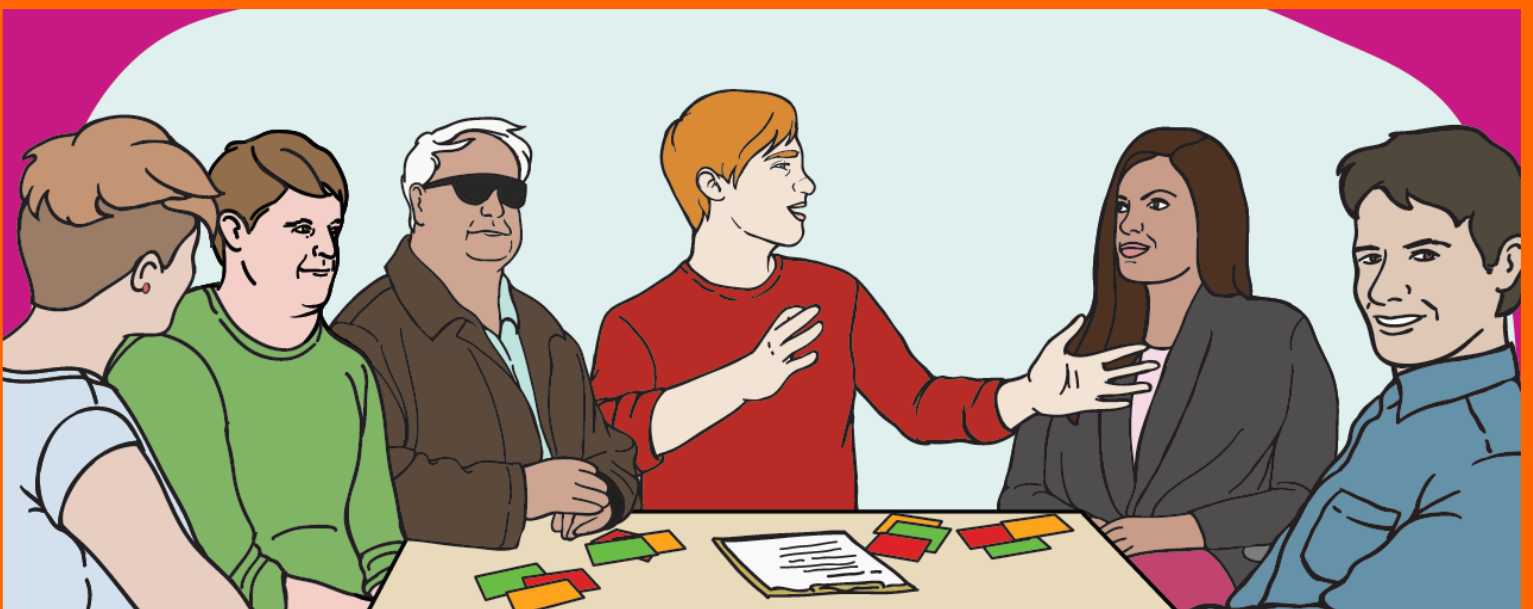
Philadelphia

Het beste uit jezelf

# Medezeggenschap gedreven door stigma en paradigma

Anna Kelder

Masterthesis Organisaties,  
verandering en management





# Universiteit Utrecht

## **Masterscriptie**

*Utrecht, juli 2018.*

Naam:	Anna Kelder
Studentnummer:	5518806
Masterprogramma:	Organisaties, verandering en management
Opleidingsinstituut:	Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisatiewetenschap, Universiteit Utrecht
Onderzoeksorganisatie:	Stichting Philadelphia Zorg, afdeling Kennis en Wetenschap
Naam begeleider Universiteit Utrecht:	Noortje van Amsterdam
Naam begeleider Stichting Philadelphia Zorg:	Karin Volkers

## Samenvatting

Vanuit de burgerschapsbeweging, waarin mensen met een verstandelijke beperking worden gezien als gelijkwaardig burger, beargumenteert Holland (2008) dat de selectie van onderzoeksonderwerpen zou moeten ontstaan door mensen met een verstandelijke beperking. Stichting Philadelphia Zorg heeft vanuit deze drijfveer als visie om hun cliënten meer zeggenschap te geven over hun eigen leven en hen te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek.

Het doel van dit onderzoek is om te kijken hoe de cliënten denken over het krijgen van meer medezeggenschap door het uitkiezen van verzoeken tot deelname wetenschappelijke onderzoeken namens Philadelphia. Het onderzoek is een kwalitatieve casestudy. Aan de hand van zeventien interviews en zeven observaties heb ik de meningen en ervaringen van de cliënten in kaart gebracht.

Uit de bevindingen blijkt dat het krijgen van een rol in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie een belangrijke strategie is voor de cliënten om hen meer regie te geven en mentaal te versterken. Zij willen hier graag een rol in krijgen om gezien te worden als gelijkwaardig burger met rechten en plichten in de samenleving (Van Gennep, 2007). Ook hopen zij hiermee het probleem van stigma dat heerst op mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij tegen te gaan, waar de cliënten dagelijks mee te maken hebben (Goffman, 1968).

## Voorwoord

In september 2014 ben ik gestart met mijn bachelor Bestuurs- en Organisetiwetenschappen aan de Universiteit Utrecht. Deze bachelor heeft mij laten inzien dat bij organisatorische vraagstukken altijd meer speelt dan je denkt: meer partijen, meer belangen en meer perspectieven. Ik heb tijdens mijn bachelor een interesse ontwikkelt in organisatieveranderingen en de analyse van het persoonlijke element tijdens organisatieveranderingen. Wat doet een organisatieverandering nu met mensen? Ik heb mijn droom gevolgd, want nu in 2018 ligt hier dan alweer mijn scriptie voor het masterprogramma Organiseties, Verandering en Management klaar. Als een sneltrein ben ik nu binnen vier jaar afgestudeerd aan de universiteit. Ik wilde het graag afsluiten met een scriptie die mij aan het hart gaat.

Je hoeft als onderzoeker niet alleen een verandering in een organisatie onderzoeken. Je kunt als onderzoeker vanuit een kritische blik ook iets veranderen in de wereld door emancipatie als doel te stellen. Dit idee heeft mij geïnspireerd om een onderzoek te doen samen met mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb zelf een broer met het Syndroom van Down, en ik ben ontzettend trots op hem. Toch zie ik in zijn wereld dat vaak zaken al snel voor hem ingevuld worden, of nog moeilijker om te zien, dat hij niet gelijk staat aan iemand zonder een verstandelijke beperking in de maatschappij. Nu heb ik hier dan mijn masterscriptie geschreven over het krijgen van meer medezeggenschap door het mee mogen beslissen met Stichting Philadelphia Zorg in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken. Een vernieuwend en innovatief idee, wat ik met interesse ben gaan onderzoeken. Met dit onderzoek hoop ik mensen met een verstandelijke beperking een stem te geven, en hoop ik ook vooral dat zij een grotere stem krijgen.

Dit alles heb ik natuurlijk niet alleen kunnen doen. Ik wil Karin Volkers ontzettend bedanken voor het vertrouwen en het enthousiasme om mij een kans te bieden als stagiair binnen Stichting Philadelphia Zorg en mij te begeleiden tijdens mijn masterscriptie. Ook wil ik iedereen van Stichting Philadelphia Zorg en anderen buiten Stichting Philadelphia Zorg bedanken voor de openhartigheid, het mogen meekijken bij de vergaderingen en het meewerken aan mijn onderzoek. Tot slot wil ik mijn scriptiebegeleider Noortje van Amsterdam bedanken voor alle hulp en het zijn van een luisterend oor. Tijdens een proces van een halfjaar is het soms lastig om het licht aan het einde van de tunnel en is rust tijdens het onderzoeksproces vinden vaak moeilijk. De begeleiding van jullie hielp mij om soms ook even een stapje terug te nemen, en om zeker te blijven van het proces en het resultaat.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Anna Kelder  
Juli, 2017

## Inhoudsopgave

<b>1. Inleiding</b> .....	6
<b>1.1. Probleembeschrijving</b> .....	7
<b>1.2. Doelstelling en vraagstelling</b> .....	9
<b>1.3. Wetenschappelijke relevantie</b> .....	9
<b>1.4. Maatschappelijke relevantie</b> .....	10
<b>1.5. Aard van het onderzoek</b> .....	11
<b>1.6. Opbouw</b> .....	11
<b>2. Theoretisch kader</b> .....	12
<b>2.1. Disability studies</b> .....	12
<i>Sociale inclusie / sociale exclusie</i> .....	13
<i>De ontwikkeling van paradigma's</i> .....	14
<i>De negatieve kant: stigma</i> .....	16
<b>2.2. Zeggenschap</b> .....	17
<i>Zelfbeschikkingstheorie</i> .....	17
<i>Empowerment</i> .....	20
<b>2.3. Medezeggenschap</b> .....	22
<i>Ondersteuning tijdens vergaderingen</i> .....	22
<i>Medezeggenschap in wetenschappelijk onderzoek</i> .....	23
<b>3. Methodologische verantwoording</b> .....	25
<b>3.1. Onderzoeksstrategie</b> .....	25
<b>3.2. Voorbereiding op mijn rol als onderzoeker</b> .....	26
<b>3.3. Onderzoeksontwerp en gebruikte methoden</b> .....	27
<i>Interviews</i> .....	27
<i>Observaties</i> .....	28
<b>3.4. Datacollectie en data-analyse</b> .....	29
<b>3.5. Datapresentatie</b> .....	30
<b>3.6. Validiteit</b> .....	31
<b>4. Bevindingen en analyse</b> .....	36
<b>4.1 Huidige medezeggenschap: vergaderen in de cliëntenraad</b> .....	36
<i>Motivatie</i> .....	36

<i>De vergadervorm</i> .....	40
<i>Zeggenschap</i> .....	43
<i>Interactive vorm</i> .....	46
<b>4.2. Groeiende medezeggenschap: het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken</b> .....	49
<i>De stem van de cliënten</i> .....	49
<i>Kiezen met stellingen en bewegen</i> .....	53
<i>Kiezen met open vragen en zitten</i> .....	57
<i>Evaluatie</i> .....	60
<b>5. Conclusie</b> .....	65
<b>6. Reflectie</b> .....	68
<b>Aanbevelingen</b> .....	70
<b>Literatuur</b> .....	70
<b>Bijlage 1 – Medezeggenschap bij Stichting Philadelphia Zorg</b> .....	80
<b>Bijlage 2 – Voorbereiding op mijn rol als onderzoeker</b> .....	81
<b>Bijlage 3 – Topiclijsten</b> .....	83
<i>Lijst 1: Topiclijst voor eerste ronde interviews</i> .....	83
<i>Lijst 2: Topiclijst voor tweede ronde interviews</i> .....	87
<i>Lijst 3: Topiclijst voor observaties</i> .....	89
<b>Bijlage 4 – Informatiefolder</b> .....	90
<b>Bijlage 5 – Consensusformulier</b> .....	92
<b>Bijlage 6 – Codeboom</b> .....	94
<b>Bijlage 7 – Databronnen</b> .....	95
<i>Lijst 1: Databronnen interviews</i> .....	95
<i>Lijst 2: Databronnen observaties</i> .....	97

## 1. Inleiding

Zeggenschap krijgt in de loop der jaren een steeds belangrijker positie in de visie op de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (Jansen, 2014, p. 62). Zeggenschap gaat over ‘beslissingen die je zelf aangaan en het zelf inhoud kunnen geven aan het eigen leven’ (Van der Zwan & Noorman, 2010, p. 6). De belangrijker positie van zeggenschap komt door de cultuuromslag richting het streven naar het burgerschapsparadigma (Jansen, 2014, p. 62). Binnen het burgerschapsparadigma worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als ‘een mens met rechten en plichten, die ondersteund worden en gebruik maken van gewone voorzieningen in de samenleving’ (Van Gennep, 2007; Hutchison & Lord, 2001). Het burgerschapsparadigma is nog in ontwikkeling in Nederland (van Gennep, 2007, p. 34). Onderzoek naar empowerment van mensen met een verstandelijke beperking en gerelateerde gemeenschapskwesties is al beïnvloed door de burgerschapsbeweging (Hutchison & Lord, 2007, p. 86). Aan de andere kant blijkt ook dat het bereiken van emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij veel weerbarstiger is dan de burgerschapsbeweging (Bos, 2016, p. 17).

Stichting Philadelphia Zorg (hierna Philadelphia) is een organisatie, die mensen met een verstandelijke beperking zeggenschap wil geven over hun eigen leven (Stichting Philadelphia Zorg, 2018a). Philadelphia is een landelijke zorginstelling, die mensen met een verstandelijke beperking ondersteunt op het gebied van wonen, begeleiding thuis, (voorbereiding op) werk of dagbesteding (Stichting Philadelphia, 2018b; Stichting Philadelphia Zorg, 2018c). De organisatie wil ‘er vanuit een christelijke visie aan bijdragen dat mensen met een verstandelijke beperking gelukkig kunnen zijn en het beste uit zichzelf kunnen halen’ (Stichting Philadelphia Zorg, 2018d). Naast zeggenschap over je eigen leven is het bij Philadelphia ook belangrijk om medezeggenschap te geven in beleids- en onderzoekszaken aan mensen met een verstandelijke beperking, oftewel de cliënten. Philadelphia wil de stemmen van 7500 cliënten horen en ze laten meedenken, meepraten en hun advies vragen over onderwerpen, die betrekking hebben op bijvoorbeeld het eten, de ondersteuning, het werk, of de benoeming van een nieuwe manager op locatie of regio (Stichting Philadelphia Zorg, 2017).

Om de cliënten medezeggenschap te geven heeft Philadelphia cliëntenraden opgericht op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Ook is er per locatie nog een huiskameroverleg tussen de cliënten, die hier wonen en de begeleiding. Een cliëntenraad is ‘een groep cliënten die meedenken, meepraten en advies geven over alles wat bij Philadelphia gebeurt’ (Stichting Philadelphia Zorg, 2017). Cliënten die lid zijn van de raad, moeten (ook namens andere cliënten) vertellen wat zij belangrijk vinden. Daarnaast heeft Philadelphia ook familieraden. In de familieraden komen ouders of andere wettelijke vertegenwoordigers op voor de belangen van de cliënten (Stichting Philadelphia Zorg, 2017). Samen vertegenwoordigen de raden dus de

gemeenschappelijke belangen van de cliënten van Philadelphia op lokaal, regionaal en landelijk niveau (zie Bijlage 1).

### ***1.1. Probleembeschrijving***

Cliënten zijn een kwetsbare groep in de samenleving (Iacona, 2006, p. 173). Cliënten zijn voor veel zaken afhankelijk van ondersteuning van andere mensen, en veel zaken worden daarom ook voor hen ingevuld (Van der Zwan & Noorman, 2010). Het is daarom belangrijk dat gewaarborgd wordt dat cliënten grip houden op hun leven door het hebben van zeggenschap over je eigen leven, maar ook medezeggenschap speelt hierin een belangrijke rol (Van der Zwan & Noorman, 2010). Binnen de cliëntenraden van Philadelphia praten de leden over verschillende onderwerpen zoals voeding, veiligheid, gezondheid, hygiëne, ontspannings- en recreatiemogelijkheden, klachtenregeling of de aanstelling van nieuwe leidinggevenden (Stichting Philadelphia Zorg, 2015). Zij hebben dus medezeggenschap over veel onderwerpen in de organisatie, en deze medezeggenschap is ook belangrijk voor het ontwikkelen van het burgerschapsparadigma (Van Gennep, 2007; Hutchison & Lord, 2001).

Toch is emancipatie van cliënten in de maatschappij nog lang niet bereikt (Bos, 2016, p. 17). Cliënten hebben nog veel te maken met sociale exclusie, en heersende negatieve opvattingen die ontstaan uit stigma over deze doelgroep (Abbot & McConkey, 2006; Welsby & Horsfall, 2011, Goffman, 1968). Stigma heeft als gevolg, dat cliënten ontkracht worden doordat ‘hun toegang tot rechten, middelen en kansen bepaald worden door degenen die meer macht hebben in de sociale hiërarchie’ (Scior, 2016, p. 5). Door de afhankelijkheid en de ontkrachting van cliënten door stigma wordt (mede)zeggenschap voor deze groep mogelijk onderdrukt door de sociale hiërarchie die ontstaat, waarin de maatschappij zaken invult voor deze groep, die zij mogelijk zelf goed kunnen bepalen (Van der Zwan & Noorman, 2010; Scior, 2016). Om het burgerschapsparadigma dus verder te bereiken, zal vanuit een kritische blik gekeken moeten worden hoe de cliënten meer medezeggenschap kunnen krijgen. Hierbij is het belangrijk om te leren hoe de cliënten zelf denken over het krijgen van meer medezeggenschap en het belang van meer medezeggenschap vanuit hun perspectief. Pas als duidelijk is waarom de cliënten meer medezeggenschap willen krijgen, kan de maatschappij een slag maken in het bereiken van het burgerschapsparadigma.

### ***De casus***

De burgerschapsbeweging speelt een belangrijke rol in het onderzoeksveld van ‘disability studies’. De beweging heeft geleid tot een oproep om emancipatoir onderzoek te produceren. Er wordt verwacht dat projecten over mensen met een beperking ook mensen met een beperking betrekken bij het onderzoeksproces (Cluley, 2017, p. 40). Specifiek binnen wetenschappelijk onderzoek over mensen met



een verstandelijke beperking wordt het gebruik van inclusieve methoden steeds vaker als ‘best practice’ beschouwd (Cluley, 2017, p.40). Het wordt gedreven vanuit het perspectief dat mensen met een beperking het recht hebben om betrokken te worden bij onderwerpen die effect hebben op hun leven, en de veronderstelde voordelen die voortvloeien uit hun participatie (Bigby, Frawley & Ramcharan, 2014, p. 3). De veronderstelde voordelen zijn het gebruik van de ervaringskennis van mensen met een beperking, die wordt beschouwd als een belangrijke bron van kennis en dat inclusief onderzoek leidt tot een betere match tussen de onderzoeksresultaten en de praktijk (Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan & van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2015, p. 272).

Voor het uitkiezen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoeken van buiten de organisatie heeft Philadelphia een wetenschapsraad. Per verzoek kijkt de wetenschapsraad naar het belang van het onderzoeksonderwerp, de tijdsdruk in de organisatie en de investering die het wetenschappelijk onderzoek vraagt. Als de wetenschapsraad besluit om deel te nemen, dan benadert Philadelphia cliënten voor het onderzoek en mogen de cliënten individueel beslissen of zij willen deelnemen. Philadelphia heeft als wens om deze verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek te bespreken met de cliënten en hen dus in een eerder stadium te betrekken dan de deelname op individueel niveau, nadat het verzoek al is aangenomen door de wetenschapsraad. Vanuit de drijfveer dat cliënten het recht hebben om betrokken te worden bij onderwerpen die effect hebben op hun leven (Bigby, et al., 2014, p. 3) zouden de cliënten van Philadelphia mogelijk mee kunnen beslissen over het aannemen of afwijzen van de verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie. Verzoeken tot deelname als zorginstelling aan wetenschappelijk onderzoek gaan immers vaak over onderwerpen die betrekking hebben op het leven van de cliënt, en tegelijkertijd intervenueer je door het uitvoeren van onderzoek in het leven van de cliënt als onderzoeker.

De regionale cliëntenraden bieden een platform om verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek te presenteren en de cliënten mee te laten beslissen of zij wel of niet zouden deelnemen aan dit wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. Het bespreken en laten meebeslissen over wetenschappelijke onderzoeken geeft meer medezeggenschap aan de cliënten van Philadelphia en draagt dus bij aan het ontwikkelen van het burgerschapsparadigma. Met deze casus kan ik kijken hoe de cliënten zelf denken over het krijgen van meer medezeggenschap en het belang van meer medezeggenschap vanuit hun perspectief. Hier schuilen echter nog wel twee belangrijke vraagstukken onder. Ten eerste moet ik eerst onderzoeken hoe de cliënten van Philadelphia momenteel medezeggenschap ervaren in de cliëntenraden, voordat ik een uitspraak kan doen over hoe zij denken over het krijgen van meer medezeggenschap. Ten tweede moeten, om cliënten echt meer medezeggenschap te geven, de cliënten uit de regionale raden ook

medezeggenschap krijgen in welke gespreks- en besluitvorm zij het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken willen doen. Vanuit het burgerschapsparadigma moeten cliënten de juiste ondersteuning krijgen, zodat zij als volwaardig mens met rechten en plichten over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken kunnen meepraten (Van Gennep 2007). Om stigma tegen te gaan moet ik als onderzoeker niet bepalen wat de juiste ondersteuning is voor de cliënten van Philadelphia, maar hen zelf een rol geven in welke manieren van discussie en besluitvorming effectief zijn volgens de leden van de cliëntenraden om door henzelf de ondersteuning voor het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken vorm te geven.

### ***1.2. Doelstelling en vraagstelling***

De doelstelling van dit onderzoek is daarom om inzicht te geven in hoe de cliënten van Philadelphia denken over het krijgen van meer medezeggenschap in de regionale cliëntenraden door het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie. Om deze doelstelling te bereiken moet ik eerst kijken hoe cliënten momenteel zeggenschap ervaren in de cliëntenraden van Philadelphia en welke gespreks- en besluitvorm de cliënten als ondersteuning willen voor het bespreken van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Naar aanleiding van de probleem- en doelstelling heb ik de volgende hoofdvraag geformuleerd:

***Hoe denken de cliënten uit de regionale cliëntenraden van Stichting Philadelphia Zorg over het krijgen van een rol in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie?***

### ***1.3. Wetenschappelijke relevantie***

Onderzoek naar mensen met een verstandelijke beperking gebeurt steeds vaker vanuit een participatief perspectief voor het bereiken van een meer inclusieve samenleving (Conder, Milner & Merfin-Veitch, 2011, p. 39; Gilbert, 2004, p. 298). In de literatuur bestaat een toename in het doen van inclusief onderzoek, waarbij cliënten van zorginstellingen betrokken worden bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek (Chappel, 2000; Johnson & Walmsley; Bigby, Frawley & Ramcharan, 2014; Cluley, 2017, Walmsley, 2001). Holland (2008, p. 1) beargumenteert dat voor het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek de selectie van onderzoeksonderwerpen ook zou moeten ontstaan door partnerschappen met alle belangrijke spelers, dus ook de cliënten. Het argument van Holland (2008) raakt aan het debat over paradigma's van verstandelijke beperkingen (Schoorman, 2002). Van Gennep (2007, p. 34) schrijft dat er drie paradigma's bestaan over verstandelijke beperkingen: (1) het defectparadigma, waarin de mensvisie een mens met beperkingen is, (2) het ontwikkelingsparadigma, waarin de mensvisie een mens met mogelijkheden is, en

(3) het burgerschapsparadigma, waarin de mensenvisie een medemens is. Op maatschappelijk niveau zien we dat de drie paradigma's gaan over segregatie, normalisatie en inclusie (van Gennep, 2007, p. 34).

Holland (2008) pleit met zijn argument voor het burgerschapsparadigma. Cliënten moeten geïntegreerd worden in het meepraten over onderzoeksonderwerpen. Zij moeten hiervoor de juiste ondersteuning en begeleiding krijgen, zodat zij als volwaardig mens met rechten en plichten kunnen meepraten. Nierse en Abma (2011) hebben onderzoek gedaan naar een brede raadpleging op mogelijke onderzoeksthema's door cliënten om een wetenschapsagenda te bepalen met onderwerpen, waar de cliënten graag willen dat wetenschappelijk onderzoek naar gedaan wordt. Hoewel in dit onderzoek gezamenlijk thema's zijn geselecteerd met cliënten, is dus nog onbekend hoe een vastgelegde onderzoeksaanvraag besproken kan worden met cliënten, waarin ook de methode en doelgroep van het wetenschappelijk onderzoek naast het onderzoeksonderwerp een belangrijke rol spelen. Daarnaast kijkt dit onderzoek ook naar hoe cliënten denken over het belang van medezeggenschap en het krijgen van meer medezeggenschap. Het burgerschapsparadigma is in ontwikkeling (van Gennep, 2007, p. 34; Lord & Hutchison, 2007, p. 86), maar emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij is nog lang niet bereikt (Bos, 2016, p. 17). Dit onderzoek kan nieuwe inzichten verkrijgen voor de wetenschap door te kijken hoe cliënten medezeggenschap kunnen krijgen in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, en over het belang van het krijgen van meer medezeggenschap voor cliënten. Het onderzoek draagt hiermee bij aan het debat over de ontwikkeling van het burgerschapsparadigma van verstandelijke beperkingen, en hoe cliënten zelf naar dit burgerschapsparadigma kijken.

#### *1.4. Maatschappelijke relevantie*

De maatschappelijke relevantie voor dit onderzoek is tweeledig. Ten eerste is medezeggenschap één van de speerpunten van zorgverlening binnen Philadelphia (Stichting Philadelphia Zorg, 2018b). De ervaringen van cliënten uit de cliëntenraden met de huidige medezeggenschap, de gespreks- en besluitvormen tijdens de vergaderingen, en het betekenis van het krijgen van meer medezeggenschap kan de organisatie meenemen voor het meedenken, meepraten en advies geven in de cliëntenraden. Philadelphia is bovendien bezig met het betrekken van cliënten bij wetenschappelijk onderzoek. Zo werkt een cliënt uit de organisatie mee aan een inclusief onderzoek als co-onderzoeker tijdens het onderzoeksproces. De organisatie kan haar visie om cliënten te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek voortzetten, door te kijken hoe de cliënten denken over het krijgen van een rol in het uitkiezen van wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie.

Ten tweede kunnen andere zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking dit onderzoek gebruiken door de ervaringen van de cliënten met manieren van inspraak mee te nemen binnen hun eigen

raden. Zo kunnen zij wellicht ook verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek bespreken samen met cliënten. Dit is mogelijk interessant voor andere organisaties, omdat het wetsvoorstel ‘Wet medezeggenschap cliëntzorginstellingen 2018’ (hierna WMCZ 2018) is aangenomen. Hiermee wordt de inspraak en medezeggenschap van cliënten en cliëntenraden in de zorg versterkt. In de nieuwe WMCZ 2018 staat dat elke instelling, waar cliënten in de regel langer dan een half jaar verblijven, cliënten de mogelijkheid moet geven inspraak te hebben op alles met een directe invloed op hun dagelijkse leven. (Stichting Netwerk Cliëntenraden in de zorg, 2017). Het is bij het gebruiken van dit onderzoek wel belangrijk om als organisatie de processen en de specifieke context, waarin dit onderzoek gebeurt, te begrijpen en hoe dit begrepen wordt door de cliënten (Maxwell, 2014, p. 32).

### *1.5. Aard van het onderzoek*

Dit onderzoek is kritisch-empirisch en heb ik vormgegeven in een kwalitatieve casestudy. Aan de hand van 17 interviews, vijf niet-participerende observaties en twee participerende observaties breng ik in kaart hoe de cliënten uit de regionale cliëntenraden denken over het krijgen van een rol in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. De data is gecodeerd en geanalyseerd met het programma Nvivo volgens drie stappen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. De geanalyseerde data presenteer ik met quotes uit de interviews en observaties, verschillende beschrijvingen en zeven gedichten. Uit de bevindingen blijkt dat het krijgen van een rol in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie een belangrijke strategie is voor de cliënten om hen meer regie te geven en mentaal te versterken. Het krijgen van meer medezeggenschap over dit onderwerp is volgens de cliënten belangrijk om gezien te worden als gelijkwaardig burger met rechten en plichten in de samenleving en het probleem van stigma over mensen met een verstandelijke beperking tegen te gaan, waar de cliënten dagelijks mee te maken hebben.

### *1.6. Opbouw*

In het volgende hoofdstuk staat mijn theoretisch kader voor dit onderzoek. In hoofdstuk drie staat vervolgens de methodologische verantwoording voor dit onderzoek. Hierin staan de keuzes beschreven, die ik heb gemaakt voor de uitvoering van dit onderzoek. In hoofdstuk vier presenteer ik de bevindingen. Ook staat in dit hoofdstuk een analyse over bevindingen, waarin ik mijn bevindingen koppel aan de literatuurbespreking uit hoofdstuk drie. Tot slot geef ik in de conclusie in hoofdstuk vijf antwoord op de hoofdvraag en reflecteer ik in hoofdstuk zes op dit onderzoek.

## 2. Theoretisch kader

In dit theoretisch kader licht ik drie verschillende thema's uit de literatuur toe, die van belang zijn voor de uitvoering en de analyse van dit onderzoek. Ten eerste zal ik in paragraaf 3.1. het onderzoeksveld 'disability studies' beschrijven, waarin sociale inclusie/exclusie, paradigma's en stigma 'een mens met een verstandelijke beperking' construeren in de maatschappij. Hoewel de zorgsector streeft naar het burgerschapsparadigma, waarin cliënten worden gezien als volwaardig burger met rechten en plichten, blijkt het bereiken de integratie van mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij veel weerbarstiger is dan de burgerschapsbeweging (Bos, 2016, p. 17). In paragraaf 3.2. bespreek ik de groeiende rol van zeggenschap voor mensen met een verstandelijke beperking. Zeggenschap krijgt in de loop der jaren een steeds belangrijkere positie in de visie op de zorg aan mensen met een beperking door de cultuuromslag richting het burgerschapsparadigma (Jansen, 2014, p. 62). Ik beschrijf twee belangrijke theorieën voor het bereiken van zeggenschap, namelijk zelfbeschikkingstheorie en de theorie over empowerment. Tot slot staat in paragraaf 3.3. de medezeggenschap beschreven voor mensen met een verstandelijke beperking, die is vormgegeven in cliëntenraden door de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. In deze paragraaf staat kort theorie over gespreks- en besluitvormen als ondersteuning voor medezeggenschap in de cliëntenraden en medezeggenschap in wetenschappelijk onderzoek door cliënten.

### 2.1. Disability studies

Het vakgebied 'disability studies' heeft een enge en ruime definitie. De brede definitie van 'disability studies' verwijst naar onderzoek over mensen met een beperking in de sociale wetenschappen en geesteswetenschappen (Söder, 2009, p. 67). In deze brede definitie is geen theoretische aanname of relatie met het activisme. De enge definitie daarentegen omvat een meer idealistisch perspectief en een meer materialistisch perspectief (Priestley, 1998, p. 75). Vanuit idealistisch perspectief wordt de definitie van 'disability studies' afgebakend als 'een sociaal constructivistische en relatieve benadering, die het begrip handicap beschouwt als relatief ten opzichte van omgevingen en eigenlijk als iets dat we construeren door discoursen, talen en/of normen' (Söder, 2009, p. 67). Vanuit materialistisch perspectief wordt 'disability' gezien als 'een term die sociaal gecreëerd is door sociaaleconomische factoren, barrières en discriminatie' (Söder, 2009, p. 67). Deze enge definitie van 'disability studies' wordt dus gekenmerkt door een bepaalde machtsverhouding of ongelijkheid, die wordt geconstrueerd door hoe de wereld kijkt naar mensen met een verstandelijke beperking. 'Disability studies' wordt daarom ook vaak gezien als nauw verbonden met het politiek activisme voor personen met een handicap. In dit onderzoek gebruik ik de enge definitie van 'disability studies', waarbij, inclusie/exclusie, paradigma's en stigma als concepten beschrijf die het begrip 'een verstandelijke beperking' construeren in de maatschappij.

### *Sociale inclusie / sociale exclusie*

‘Disability’ als sociaal fenomeen vond plaats in de late jaren van 1980 en vroege jaren van 1990. Toen legden wetenschappers en activisten uit de ‘disability studies’ het concept beperking als sociaal fenomeen neer tegen onderzoek en onderwijs over een beperking als een medisch tekort dat rehabilitatie of genezing nodig heeft (DePoy & Gilson, 2014, p. 2). In dit sociaal fenomeen was het concept ‘normaal’ geconstrueerd, en ‘degenen wiens lichamelijke uiterlijk of ervaring hier niet in pasten, waren onderworpen aan culturele discriminatie en uitsluiting’ (DePoy & Gilson, 2014, p. 2). Het ontstaan van het woord ‘disability’ als sociaal fenomeen toonde de sociale ongelijkheid en uitsluiting van cliënten in de samenleving aan. In de wetenschap is daarom empirisch onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten met sociale inclusie, of juist sociale exclusie.

Abbott en McConkey (2006) hebben focusgroepen gedaan samen met 68 cliënten over de betekenis van sociale inclusie. Uit het onderzoek blijkt dat sociale inclusie voor de cliënten ‘het ontmoeten van andere mensen in een gewone omgeving en op dezelfde manier worden behandeld’ betekent (Abbott & McConkey, 2006, p. 281). De cliënten in dit onderzoek vertellen dat zij graag geaccepteerd willen worden, maar ook uitgelachen of genegeerd worden door mensen zonder verstandelijke beperking (Abbott & McConkey, 2006, p. 280). Een verandering in de houding van mensen in de gemeenschap is nodig volgens de cliënten. Niet alleen op het gebied van pesten wat sommige cliënten dus ervaren, maar ook om een positieve verwelkoming te creëren voor participatie in de gemeenschap (Abbott & McConkey, 2006, p. 284).

Een ander onderzoek over sociale inclusie of exclusie is van Welsby en Horsfall (2011). Zij hebben een diepgaand kwalitatief onderzoek gedaan om het leven van vrouwen met een verstandelijke beperking te begrijpen. Tijdens een kunstworkshop vroegen zij naar alledaagse ervaringen van de vrouwen met inclusie of exclusie (Welsby & Horsfall, 2011, p. 297). In het onderzoek komt naar voren dat de ‘illusie van inclusie’ nog steeds sterk bestaat. Dit houdt in dat ondanks het proces van deinstitutionalisering en de wereldwijde ‘disability’-beweging cliënten nog steeds leven in gescheiden gemeenschappen en niet volledig sociaal opgenomen zijn in de maatschappij. In het onderzoek schrijven Welsby en Horsfall (2011, p. 796) dat ‘de vrouwen worden uitgesloten van de vele delen, die mensen zonder beperking als vanzelfsprekend beschouwen’, maar ook dat ‘zij zich vaak bewust waren van wat er gaande is wanneer zij buitengesloten werden’. De vrouwen hadden strategieën ontwikkeld om zich tegen de sociale exclusie te verzetten, zoals humor en het gebruik van belangenbehartigingsorganisaties (Welsby en Horsfall, 2011, p. 806).

### ***De ontwikkeling van paradigma's***

Hoe cliënten worden gezien in de samenleving kan ook worden bekeken vanuit verschillende paradigma's. Van Genneep (2007, p. 34) schrijft dat er drie paradigma's bestaan over een verstandelijke beperking: (1) het defectparadigma, waarin de mensvisie een mens met beperkingen is, (2) het ontwikkelingsparadigma, waarin de mensvisie een mens met mogelijkheden is, en (3) het burgerschapsparadigma, waarin de mensvisie een medemens is. De vergelijking van de drie paradigma's ziet er al volgt uit (Van Genneep, 2007, p. 34):

	Defectparadigma	Ontwikkelingsparadigma	Burgerschapsparadigma
Mensvisie	Mens met beperkingen	Mens met mogelijkheden	Mens met rechten en plichten
Status	Patiënt	Leerling	Burger
Begeleiding	Verzorgen/behandelen	Trainen/ontwikkelen	Ondersteunen
Plaats	Instituut	Speciale voorzieningen in de samenleving	Gewone voorzieningen in de samenleving
Maatschappelijke houding	Segregatie	Normalisatie	Integratie/inclusie

**Tabel 3.1.** De drie paradigma's: defect-, ontwikkelings-, en burgerschapsparadigma

Ook Schuurman (2002, p.4) schrijft dat een bruikbaar conceptueel raamwerk is geleverd door Hutchison en Lord (2001) uit Canada. Hutchison en Lord (2001) beschrijven welke route (van het oude paradigma naar het nieuwe paradigma) plaatsvindt op weg van het leven in een institutionele instelling (afgescheiden van de gemeenschap) naar het leven in de samenleving als cliënt. De drie paradigma's verschillen dus in de wijze waarop een persoon met een verstandelijk beperking wordt gezien (zijn rol), de verhouding tot de gemeenschap en het karakter van de ondersteuning (Schuurman, 2002, p.4):

Paradigm 1 (old)	Paradigm 2	Paradigm 3 (new)
Patient role	Client role	Citizen role
Isolated from community	Present in community	Inclusive communities
Institutional driven supports	Community agency driven supports	Individualised and community driven supports

**Tabel 3.2.** De drie paradigma's: patiënt, cliënt, burger

De paradigma's van Hutchison en Lord (2001) en van Van Genneep (2007) komen redelijk overeen met elkaar, voornamelijk het nieuwe derde paradigma en het burgerschapsparadigma hebben veel overeenkomsten. De paradigma's zeggen veel over hoe individuen kijken naar de rol cliënten in de samenleving op vrijwel alle vlakken. Als voorbeeld zouden vanuit het defectenparadigma/de patiëntrol cliënten gezien worden als mensen die alleen zorg behoeven in een instituut afgescheiden van de samenleving. Vanuit het derde (burgerschaps)paradigma zouden cliënten meedraaien in de samenleving als volwaardig burger met bijvoorbeeld een lidmaatschap bij een normale sportvereniging, mits hier goede ondersteuning voor wordt geboden. Het burgerschapsparadigma heeft dus de empowerment van cliënten als uitgangspunt, en gaat verder dan normalisatie. Het burgerschapsparadigma is nog in ontwikkeling in Nederland, maar bijvoorbeeld onderzoek naar empowerment van cliënten en gerelateerde gemeenschapskwesties is al beïnvloed door het nieuwe paradigma denken (van Genneep, 2007, p. 34; Hutchison & Lord, 2007, p. 86).

Aan de andere kant is er ook empirisch onderzoek, wat uitwijst dat het bereiken van emancipatie, acceptatie, participatie en integratie van cliënten veel weerbarstiger is dan de burgerschapsbeweging (Bos, 2016, p. 17). In een kwalitatief onderzoek van Bredewold (2014) komt uit enquêtes, interviews met buurtbewoners, cliënten en zorgprofessionals, en observaties naar voren dat cliënten in het contact met buurtbewoners toch nog vaak te maken hebben met eenzaamheid of afwijzing, en soms zelfs met discriminatie, agressie of misbruik. Ook Cardol, Speet, en Rijken (2007) hebben een grootschalig onderzoek gedaan met interviews en enquêtes over deelname aan de samenleving van cliënten. Hoewel cliënten kwantitatief gezien tevreden zijn met hun participatie in de samenleving, zijn de ervaringen toch divers (Cardol, et al., 2007, p. 75). Cardol, et al. (2007) schrijven dat sommige cliënten juist wel blij zijn om te wonen in een gewone woonwijk en contact hebben met mensen zonder verstandelijke beperking omdat zij 'erbij horen', maar er zijn ook



cliënten die zich prettiger voelen in contact met andere mensen met een verstandelijke beperking. Deze cliënten worden bijvoorbeeld gepest door mensen zonder verstandelijke beperking, of zij begrijpen niet wat mensen zonder verstandelijke beperking zeggen. De cliënten kunnen zich daardoor onveilig voelen of het gevoel hebben dat ze op hun tenen moeten lopen (Cardol, et al., 2007, p. 75).

### ***De negatieve kant: stigma***

Een ‘verstandelijke beperking’ brengt verschillende reacties bij mensen naar boven. Veel mensen reageren op een zichtbare beperking met compassie, sympathie, en een verlangen om te helpen, maar een ‘verstandelijke beperking’ brengt ook veel negatieve reacties naar boven zoals medelijden, angst, vermijding, vijandigheid, of zelfs haat en afkeer (Scior, 2016, p. 5). Het zijn deze negatieve reacties die ontstaan uit stigma. Goffman (1968, p. 14) definieert stigma als ‘het proces, waardoor de reactie van de anderen de normale identiteit beschadigt’. Belangrijk is dat zich voor het voordoen van stigmatisering macht moet worden uitgeoefend; leden van de gestigmatiseerde groep zijn ontkracht, doordat ‘hun toegang tot rechten, middelen en kansen bepaald worden door degenen die meer macht hebben in de sociale hiërarchie – een voorwaarde waaraan duidelijk is voldaan voor deze populatie’ (Scior, 2016, p. 5). Veel voorkomende negatieve opvattingen over mensen met een verstandelijke beperking zijn dat ze ‘onvermijdelijk ernstig academisch en sociaal gehandicapt’ zijn, ‘niet het potentieel hebben om te veranderen’ en ‘kinderlijk’ zijn (McCaughey & Strohmer 2005; Jahoda & Markova, 2004; Gilmore, Campbell & Cuskelly, 2003)

Stigma oefent op verschillende manieren zijn negatieve werking uit op mensen met een verstandelijke beperking (Scior, 2016, p. 7). Naast de hierboven beschreven sociale exclusie, kan stigma ook in verband worden gebracht met psychische problemen, verminderde zelfwaardering en toegenomen kwetsbaarheid voor psychische problemen (Dagnan & Waring, 2004; Paterson, McKenzie & Lindsay, 2012; Mak & Cheung, 2007). Dit komt omdat stigma te onderscheiden is in publiek stigma en zelf-stigma. Publiek stigma is ‘de perceptie van andere mensen over dat een individu sociaal niet aanvaardbaar is’ (Vogel, Wade & Hackler, 2007, p. 41). Zelf-stigma is ‘de perceptie van een individu dat hij of zij sociaal niet aanvaardbaar is’. Het proces van zelf-stigma is uitgebeeld in figuur 3.1. (Sheehan & Ali, 2016, p. 99). Zelf-stigma kan leiden tot vermindering van zelfwaardering of zelfrespect (Vogel, Wade & Hackler, 2007, p. 41). Hiernaast kan zelf-stigma ook leiden tot schaamte, geheimhouding en terugtrekking (Ritsher, Otilingam & Grajales, 2003, p. 32).

Dagnan en Sandhu (1999) hebben een empirisch onderzoek gedaan naar de relatie tussen sociale vergelijkingsprocessen, zelfwaardering en depressie bij mensen met een verstandelijke beperking. Middels

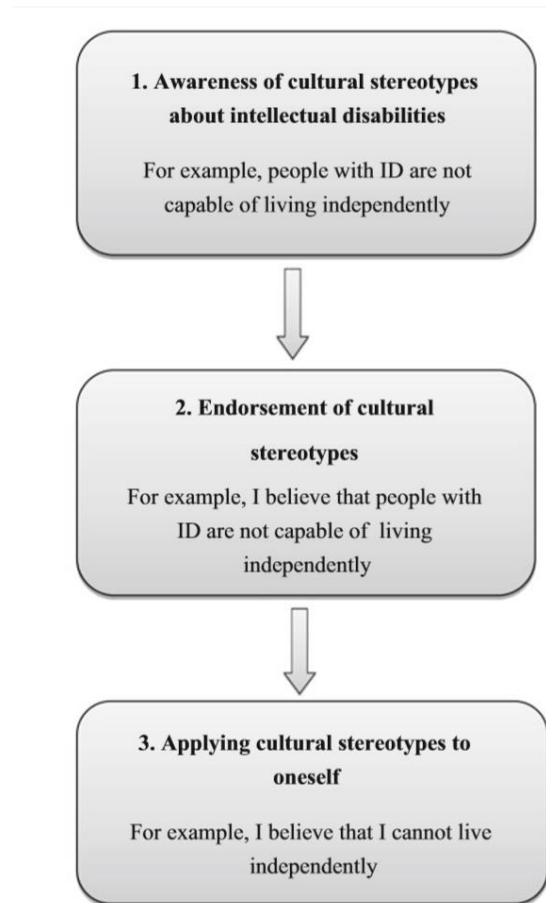
het afnemen van interviews en het uitvoeren van testen concluderen de auteurs dat ‘sociale vergelijking een relatie heeft met zelfwaardering en depressie bij mensen met een verstandelijke beperking’ (Dagnan & Shandhu, 1999, p. 372). Ook uit een onderzoek van Paterson, McKenzie en Lindsay (2012, p. 27) blijkt dat cliënten die een hogere perceptie van stigma aankaarten, ook vertellen dat zij zich meer negatief over zichzelf voelen.

## 2.2. Zeggenschap

Zeggenschap krijgt in de loop der jaren een steeds belangrijker positie in de visie op de zorg aan mensen met een beperking (Jansen, 2014, p. 62). Dit komt door de cultuuromslag richting het streven naar het burgerschapsparadigma (Jansen, 2014, p. 62). Zeggenschap gaat over ‘beslissingen die je zelf aangaan en het zelf inhoud kunnen geven aan het eigen leven’ (Van der Zwan & Noorman, 2010, p. 6). Mensen met een verstandelijke beperking zijn voor veel zaken afhankelijk van ondersteuning van andere mensen. Het is daarom belangrijk dat gewaarborgd wordt dat mensen met een verstandelijke beperking grip houden op hun leven (Van der Zwan & Noorman, 2010, p. 6). Van der Zwan en Noorman (2016, p. 6) schrijven dan ook: “Zeggenschap gaat zelfontplooiing, groei en ontwikkeling naar eigen identiteit en meer grip krijgen op je leven. Op het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen, en op het vergroten ervan.” Zeggenschap is dus belangrijk om de individuele kwaliteit van het bestaan van cliënten te kunnen verwezenlijken (Schoorman, 2003). Twee belangrijke theorieën binnen zeggenschap zijn de zelfbeschikkingstheorie en empowerment.

### *Zelfbeschikkingstheorie*

De zelfbeschikkingstheorie is een macrotheorie van Deci en Ryan (2000, p. 68), die gaat over menselijke motivatie en persoonlijkheid. Deci en Ryan (2000, p. 68) schrijven dat inherente groei-tendensen en aangeboren psychologische behoeften de basis zijn voor zelfmotivatie en persoonlijke integratie, evenals de omstandigheden die deze positieve processen bevorderen. De zelfbeschikkingstheorie gaat er dus vanuit dat mensen niet reactief zijn, maar van nature proactief hun omgevingen vormen (Van den Broeck, et al.,

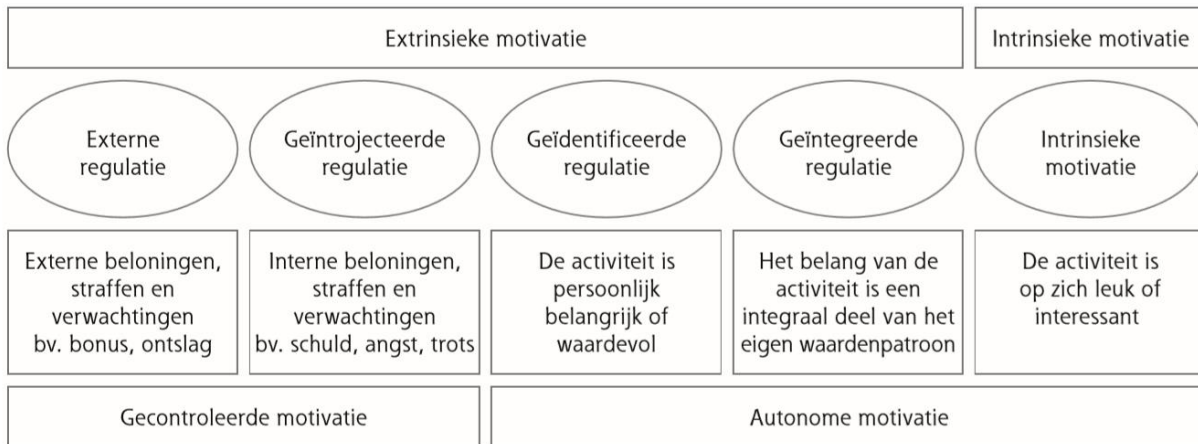


**Figuur 3.1.** Het driestappen proces van zelf-stigma

2009, p. 318). Deci en Ryan (2000, p. 68) hebben drie van deze behoeften geïdentificeerd en deze behoeften vormen de kern van de zelfbeschikkingstheorie: (1) autonomie, (2) verbondenheid en (3) competentie. Deze drie behoeften blijken essentieel voor het faciliteren van het optimaal functioneren van de natuurlijke neigingen voor groei en integratie, maar ook voor constructief sociale ontwikkelingen en het persoonlijk welzijn (Deci & Ryan 2000, p. 68). De theorie gaat er dus vanuit dat mensen hun talenten willen ontwikkelen en verantwoordelijkheden op zich willen nemen als ze daartoe gestimuleerd worden (Van den Broeck, et al., 2009, p. 318).

De zelfbeschikkingstheorie is dus een motivatietheorie, maar heeft wel een speciale plek in de motivatiepsychologie. Van den Broeck, et al. (2009, p. 320) schrijft dan ook: “Waar andere theorieën vooral kijken naar hoe sterk mensen gemotiveerd zijn (via een kwantitatieve benadering), kijkt de zelfbeschikkingstheorie naar hoe goed deze motivatie is (via een kwalitatieve benadering)”. Deci en Ryan (2000, p. 70) maken een onderscheid tussen intrinsieke motivatie en extrinsieke motivatie. Intrinsieke motivatie is de ‘de inherente neiging om op zoek te gaan naar nieuwheid en uitdagingen, om een individu zijn capaciteiten uit te breiden en te oefenen, te verkennen en te leren. Extrinsieke motivatie verwijst naar ‘de uitvoering van een activiteit om een zichtbare uitkomst te bereiken en staat dus in contrast met intrinsieke motivatie, die verwijst naar het doen van een activiteit voor de inherente bevrediging van de activiteit zelf’ (Deci & Ryan, 2000, p. 71).

Extrinsieke motivatie is vervolgens ook weer te onderscheiden in gecontroleerde en autonome motivatie. Gecontroleerde motivatie wordt veroorzaakt door externe of interne druk, terwijl autonome motivatie voortkomt uit de waarden en interesses van mensen (Van den Broeck, et al., 2009, p. 325). Intrinsieke motivatie valt ook onder autonome motivatie. De typen extrinsieke motivatie en intrinsieke motivatie zijn te plaatsen op een continuüm van kwalitatief laagstaande naar hoogstaande motivatie (zie tabel 3.3.). De verschillen in kwaliteit hangen dus samen met de mate, waarin extrinsiek gemotiveerd gedrag autonoom dan wel gecontroleerd of gereguleerd is (Van den Broeck, et al., 2009, p. 323).



**Tabel 3.3.** Het zelfbeschikkingscontinuüm

Daarnaast beschouwt de zelfbeschikkingstheorie de bevrediging van de aangeboren psychologische basisbehoeften aan autonomie, verbondenheid en competentie dus als essentiële faciliteiten voor persoonlijke ontwikkeling en optimaal functioneren (Deci & Ryan, 2000, p. 68). Autonomie is volgens Deci en Ryan (2000) de wens om psychologisch vrij te kunnen handelen en zich zelfstandig te voelen. Verbondenheid gaat over de wens om positieve relaties te hebben met andere mensen, je verzorgd te voelen of juist zelf voor anderen te zorgen (Deci & Ryan, 2000). Tot slot gaat competentie over de wens van een individu om zichzelf effectief en interactief met de omgeving te voelen (Deci & Ryan, 2000). Deze basisbehoeften uit de zelfbeschikkingstheorie hebben dus een relatie met zeggenschap, omdat het bevredigen van deze drie basisbehoeften net als bij zeggenschap bijdragen tot kwalitatief goede motivatie, welzijn, positieve attitudes en goede prestaties (Van den Broeck, 2016, p. 73).

De behoeften uit de zelfbeschikkingstheorie worden empirisch uitgebreid ondersteund door onderzoeken, die in een werkcontext plaatsvinden. Van den Broeck (2016, p. 73) schrijft dat ‘talrijke studies hebben aangetoond dat werknemers die zich autonoom, competent en verbonden voelen beter functioneren dan hun collega’s van wie die behoeften niet voldoende bevredigd zijn’. Uit empirisch onderzoek in de werkcontext blijkt bijvoorbeeld dat werknemers wiens drie basisbehoeften bevredigd zijn vrijwillig meer tijd doorbrengen op werk (Gagné, 2003), beter presteren op werk (Baard, Deci & Ryan, 2004) en meer tevreden zijn met hun werk (Ilardi, Leone, Kasser & Ryan, 1993). Empirisch onderzoek over de zelfbeschikkingstheorie bij cliënten is er bijna niet, maar Deci (2004) stelt wel dat de theorie een bruikbaar model kan zijn om het leven en de zorg voor cliënten te verbeteren door het bevredigen van de drie basisbehoeften. Het model van Deci en Ryan (2000) kan dus waardevol zijn voor het optimaal functioneren van de cliënten in de medezeggenschapsraden.

### ***Empowerment***

Een andere belangrijke theorie die in het verlengde staat van zeggenschap en het burgerschapsparadigma is 'empowerment'. Van der Zwan en Noorman (2010, p. 7) schrijven dat het bij empowerment voor cliënten gaat om 'mensen aan te spreken op de eigen kracht waar zij over beschikken' en 'mensen te ondersteunen vanuit hun zelfvertrouwen en zelfrespect krachtig te worden'. Ondersteuners hebben hierbij een belangrijke rol volgens Van der Zwan en Noorman (2010, p.7) om dat proces te vergemakkelijken voor cliënten. Empowerment is dus 'een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving, en dit bereiken via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie' (Van Regenmortel, 2009, p. 24).

Een belangrijk construct in de theorie over empowerment is 'macht'. Empowerment kan dus beschouwd worden in termen van een relationele dynamiek en als relationeel construct; het is een proces waarbij een leider of manager zijn of haar macht deelt met ondergeschikten (Conger & Kanungo, 1988, p. 473). Macht als construct wordt in deze context gezien als het bezit van formele autoriteit of controle over organisatorische middelen (Conger & Kanungo, 1988, p. 473). Aan de andere kant kan empowerment ook gezien worden als een motivatie construct, waarbij kracht en controle worden gebruikt als motiverende en/of verwachtingsvolle overtuigingen, die intern zijn voor individuen (Conger & Kanungo, 1988, p. 473). Aan de machtsbehoeften van individuen wordt voldaan, wanneer zij ervaren dat ze macht hebben of wanneer zij geloven dat ze adequaat kunnen omgaan met gebeurtenissen, situaties en/of de mensen waarmee ze worden geconfronteerd (Conger & Kanungo, 1988, p. 473). Seibert, Silver en Randolph (2004, p. 32) schrijven dat in de kern 'het concept van empowerment gepaard gaat met een verhoogde individuele motivatie op het werk door de delegatie van autoriteit naar het laagste niveau in een organisatie waar een competente beslissing kan worden genomen'.

De noodzaak om ondergeschikten sterker te maken, wordt van cruciaal belang wanneer ondergeschikten zich machteloos voelen (Conger & Kanungo, 1988, p. 474). Het is daarom belangrijk om als organisatie deze machteloosheid te identificeren, zodat strategieën en tactieken voor empowerment toegepast kunnen worden om deze machteloosheid weg te nemen. Conger en Kanungo (1988, p. 474) schrijven dat het proces van empowerment in vijf fases gaat: (1) de eerste fase is de analyse binnen de organisatie waar de gevoelens van machteloosheid vandaan komen; (2) de tweede fase is dat deze analyse door de manager leidt tot het gebruik van empowermentstrategieën; (3) het gebruik van deze strategieën is niet alleen gericht op het wegnemen van externe omstandigheden die leiden tot machteloosheid, maar ook het verschaffen van informatie aan de mensen over zelfeffectiviteit (motivatie), (4) door fase drie voelen de mensen zich empowered, (5) en in fase vijf worden de gedragseffecten van empowerment zichtbaar. Het gaat er dus om

dat je als organisatie niet alleen macht geeft, maar ook de mensen motiveert dat zij het vertrouwen hebben om met deze macht om te gaan.

Als we kijken naar empowerment vanuit het perspectief van cliënten, dan is er ook empirische onderzoek gedaan naar wat cliënten zelf verstaan onder empowerment. Boevink, Kroon en Giesen (2008) hebben onderzocht wat mensen met een psychische kwetsbaarheid verstaan onder de term empowerment en hieruit kwamen acht domeinen van het concept 'empowerment' naar boven: (1) verbondenheid, (3) herstelwerk, (3) basisvoorwaarden, (4) en steunende omgeving, (5) goede hulp, (6) ontluikend zelfgevoel, (7) sociale zekerheid, (8) een betrokken leefgemeenschap. Zinnvolle verbinding is dus het belangrijkste element. Op de tweede plaats staat herstelwerk, die strategieën inhouden die de cliënten gebruiken in het omgaan met hun eigen kwetsbaarheden (Boevink, et al., 2008). Op de derde plaats staan de basisvoorwaarden, waar bijvoorbeeld veiligheid, rust, werk, en genoeg geld onder vallen (Boevink, et al., 2008). Ook de resultaten van het kwalitatieve onderzoek van Connelly, Keele, Kleinbeck, Schneider, en Cobb (1993) sluiten zich aan bij het onderzoek van Boevink, et al. (2008). Zij vonden de volgende vijf elementen: (1) deelnemen aan de gemeenschap, (2) meer keuzemogelijkheden, (3) elkaar steunen, (4) onderhandelen over gelijkwaardige zorg en (5) het persoonlijk belang (Connelly, et al., 1993).

Chamberlin (1997) heeft ook een onderzoek gedaan naar wat empowerment voor mensen met een verstandelijke beperking betekent. De lijst uit het onderzoek van Chamberlin (1977, p.44) is als volgt: (1) het hebben van bevoegdheid om besluiten te maken, (2) toegang hebben tot informatie en bronnen, (3) een reeks opties hebben om keuzes te maken (niet alleen ja/nee/of), (4) assertiviteit, (5) een gevoel dat het individu een verschil kan maken, (6) leren kritisch te denken, (7) leren over en het uiten van woede, (8) niet alleen voelen, (9) begrijpen dat mensen rechten hebben, (10) het bewerkstelligen van verandering in iemands leven of iemands gemeenschap, (11) leervaardigheden die mensen als belangrijk definiëren, (12) iemand zijn perceptie veranderen over iemands competentie en capaciteit, (13) uit de kast komen, (14) groei en verandering die nooit eindigt en zelf geïnitieerd is, en (15) het vergroten van iemands positieve zelfbeeld en het overwinnen van stigma. Ook in dit onderzoek komt het verbonden zijn met anderen naar voren als belangrijk element voor empowerment. Opmerkelijk is aan de andere kant dat bij het onderzoek van Chamberlin (1997) de nadruk ook ligt op rechten, leren en het veranderen van de maatschappij. Empowerment is dus in de ogen van de cliënten ook een bepaalde vorm van activisme.

Empowerment is dus een breed concept en proces. Het kan gaan over fasen in een proces, elementen, rechten, vaardigheden en taken. Het doel van empowerment is dan ook tweeledig. Aan de ene kant heeft empowerment als doel om meer controle en regie te ervaren op verschillende levensdomeinen (Boumans,

2012). Aan de andere kant heeft empowerment als doel om een cliënt mentaal te versterken (Boumans, 2012). Als empowerment plaatsvindt, dan verhoogt dit ook de kennis, zelfwaardering, zelfverzekerdheid en autonomie van de cliënten (Tengland, 2007, p. 202).

### **2.3. Medezeggenschap**

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (hierna Wmcz) is in werking getreden in 1996. Het doel van deze wet is medezeggenschap bevorderen voor cliënten in zorginstellingen (Netwerk Cliëntenraden in de Zorg, 2017). Hierdoor werden cliëntenraden opgericht. Cliëntenraden zijn ‘inspraakorganen voor en door mensen met een verstandelijke handicap’ (Den Dulk, 2004, p. 815). In de vernieuwde Wmcz van 2018 staat dat elke instelling, waar cliënten in de regel langer dan een half jaar verblijven, cliënten de mogelijkheid moet geven om inspraak te hebben op alles met een directe invloed op hun dagelijkse leven (Stichting Netwerk Cliëntenraden in de zorg, 2017). Den Dulk (2004, p. 815) schrijft over de cliëntenraden: “In de loop van de tijd blijkt dat de raad rond kleine, maar ook grotere zaken goede adviezen kan geven vanuit cliëntenperspectief. Zo blijkt dat deze inspraakorganen een waardevolle bijdrage leveren aan de kwaliteit binnen de voorziening”. Bij medezeggenschap wordt dus een groep, in dit geval de cliënten, vertegenwoordigd door de leden van de raad die mee mogen vergaderen en beslissen met de zorginstelling.

#### ***Ondersteuning tijdens vergaderingen***

De cliëntenraden als inspraakorgaan komen samen om te vergaderen over verschillende onderwerpen in de zorg. Vanuit het burgerschapsparadigma moeten de cliënten uit de cliëntenraden de juiste ondersteuning krijgen om als volwaardig burger met rechten en plichten mee te praten en te beslissen met de organisatie (Van Gennep, 2007). Om de cliënten zelf een rol te geven in hoe deze ondersteuning er voor hen uit moet zien in de cliëntenraden, is het belangrijk om te leren wat volgens de cliënten effectieve manieren van discussie en besluitvorming zijn tijdens de vergaderingen om hun medezeggenschap optimaal te benutten. Stemerding (1979, p. 31) schrijft dat een vergadering ‘een complex gebeuren is, een ingewikkeld samenspel van onderlinge relaties en beïnvloeding’. Volgens Stemerding (1979, p. 31) is het belangrijk om het vergaderproces volgens bepaalde regels te laten verlopen om niet overgeleverd te zijn aan allerlei willekeurige toestanden. Het is belangrijk om vooraf af te spreken hoe het besluitvormingsproces gaat verlopen. Kijkend naar de cliëntenraden zijn de volgende twee besluitvormen van Stemerding (1979, p. 28) mogelijk:

- Democratische besluitvorming: Dit is een veel gebruikte vorm, waarbij de helft plus één van het aantal stemmen de doorslag geeft.

- Het compromis: Dit is niet alleen een gevolg van onderlinge beïnvloeding van de gesprekspartners, maar hierbij staat voorstel zelf ook ter discussie. Het voorstel wordt zodanig gewijzigd tot het de goedkeuring van de betrokkenen kan krijgen.

Ravn (2007) heeft daarnaast een onderzoek gedaan naar vergaderstijlen in enkele organisaties. Uit de geschiedenis van het vergadergedrag komen twee stijlen naar voren: de autoritaire stijl en de democratische stijl (Ravn, 2007, p. 4). Bij de autoritaire stijl heeft de voorzitter tijdens de vergadering een prominente rol, en wordt de vergadering uitgevoerd onder duidelijke leiding van de voorzitter. Bij de democratische stijl is de stijl vanuit de voorzitter informeler, en wordt er meer gedelegeerd tijdens vergaderingen. Bij autoritaire stijl heeft de voorzitter dus een prominente rol, terwijl bij het democratisch vergaderen de rollen meer verdeeld zijn over verschillende personen. Het is volgens Ravn (2007) daarnaast opmerkelijk dat ondanks grote veranderingen op organisatieniveau met bijvoorbeeld de introductie van het Nieuwe Werken, de vergadering eigenlijk weinig veranderd is in organisaties. Uit het onderzoek van Ravn (2007) blijkt dat in de organisaties nog steeds alleen de autoritaire of democratische stijl gehanteerd wordt. De besluitvormingsprocessen van Stemerding (1979) en de vergaderstijlen van Ravn (2007) zijn beiden vormen van ondersteuning voor de cliëntenraad om een besluit te maken of een gesprek te voeren met elkaar. De vraag is dus wat de cliënten zelf zien als de juiste ondersteuning voor hun medezeggenschap tijdens de vergaderingen.

### ***Medezeggenschap in wetenschappelijk onderzoek***

Cliënten zijn een zeer heterogene groep en onderzoek is nodig op verschillende niveaus (Holland, 2008, p. 1). Onderzoek is volgens Holland (2008, p. 1) ‘niet langer een strijd tussen concurrerende ideologieën – het is eerder de integratie van het begrijpen van deze verschillende niveaus, die leidt tot de beste praktijken, en tot praktische en conceptuele ontwikkelingen’. Momenteel is inclusief onderzoek al een veelgebruikte benadering (Nierse & Abma, 2011, p. 412). Inclusief onderzoek houdt in dat cliënten meer dan alleen als deelnemer worden betrokken bij onderzoek (Walmsley & Johnson, 2003, p. 10; Walmsley, 2001, p. 188). Cliënten worden ondersteund door en werken samen met academische onderzoekers om een wetenschappelijk onderzoeksproject uit te voeren (Nierse & Abma, 2011, p. 412). Het wordt gedreven vanuit het perspectief dat mensen met een beperking het recht hebben om betrokken te worden bij onderwerpen die effect hebben op hun leven, en de veronderstelde voordelen die voortvloeien uit hun participatie (Bigby, Frawley & Ramcharan, 2014, p. 3). De veronderstelde voordelen zijn het gebruik van de ervaringskennis van mensen met een beperking, die wordt beschouwd als een belangrijke bron van kennis en dat inclusief onderzoek leidt tot een betere match tussen de onderzoeksresultaten en de praktijk (Frankena, Naaldenberg, Cardol, Linehan & van Schroyen Lantman-de Valk, 2015, p. 272).



Holland (2008, p. 1) neemt inclusief onderzoek een stap verder door te beargumenteren dat de selectie van onderzoeksobjecten zou moeten ontstaan door partnerschappen met alle belangrijke spelers. Dit houdt in dat niet alleen onderzoekers en zorginstellingen belangrijke thema's moeten bedenken voor wetenschappelijk onderzoek, maar cliënten hier ook een rol in moeten krijgen. Nierse en Abma (2011) hebben een onderzoek gedaan naar een brede raadpleging op mogelijke onderzoeksobjecten door cliënten. Zij hebben gebruik gemaakt van de intieme stem om vervolgens de politieke stem te ontwikkelen (Nierse & Abma, 2011). De intieme stem kwam voort uit een eerste ronde gesprekken om data over de ervaringen en leefwereld van de cliënten te verzamelen (Nierse & Abma, 2011, p. 415). Hierna volgde focusgroepen waar deze intieme stemmen werden vertaald in gedeelde, politieke stemmen om thema's te bepalen, die cliënten belangrijk vinden voor onderzoek. Hoewel in dit onderzoek gezamenlijk thema's zijn geselecteerd met cliënten, is nog niet bekend hoe cliënten denken over de methode en doelgroep van een wetenschappelijk onderzoek naast het onderzoeksobject. De cliëntenraden zouden hierover mee kunnen beslissen vanuit cliëntenperspectief (den Dulk, 2004, p. 815), en op deze manier medezeggenschap krijgen in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken.

### 3. Methodologische verantwoording

In dit hoofdstuk licht ik toe welke strategie, ontwerp en methoden ik gebruik om te kijken naar de mening van cliënten over het krijgen van medezeggenschap door mee te mogen beslissen in het uitkiezen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. Het onderzoek is kwalitatief en geschreven vanuit de kritisch-emancipatorische stroming. Ik heb daarnaast gekozen het vorm te geven in een casestudy. Door middel van interviews en observaties heb ik de resultaten voor de hoofdvraag verzameld en mijn datacollectie is geanalyseerd aan de hand van coderen door middel van het programma Nvivo. Tot slot presenteer ik mijn resultaten niet alleen met quotes en beschrijvingen, maar heb ik ook zeven gedichten geschreven die de verzamelde data voor dit onderzoek weerspiegelen.

#### 3.1. Onderzoeksstrategie

Het onderzoek over het mee mogen beslissen over verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek in de regionale cliëntenraden geef ik vorm in een kwalitatief onderzoek. Bryman (2012, p. 714) schrijft dat ‘een kwalitatief onderzoek meestal woorden benadrukt in plaats van de kwantificering in de verzameling en analyse van data’. Door gebruik te maken van kwalitatieve methoden, heb ik een diepgaand onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen en meningen van cliënten van Philadelphia. Op deze manier zal ik het perspectief van cliënten onderzoeken in relatie met de context, waarin deze ervaringen en meningen bestaan. Ik onderzoek hoe cliënten denken over het krijgen van meer medezeggenschap in relatie met de context van stigma en paradigma’s, die heersen in de samenleving over mensen met een verstandelijke beperking (Goffman, 1968; Van Gennep, 2007)

De gekozen onderzoeksstroming is kritisch-emancipatorisch. De kritische wetenschappen worden geleid door het onderliggende emancipatorisch belang van de bevrijding van onmondig mankende machtsverhoudingen (de Boer & Smaling, 2011, p. 17). Het gaat niet alleen om een normatief oordeel over de westerse maatschappij, maar ook om de verandering ervan (de Boer & Smaling, 2011, p. 16). Emancipatie is dus het ultieme goal van kritisch onderzoek (Willis & Jost, 2007, p. 277). Emancipatorisch onderzoek is ontwikkeld uit de kritische theorie en is gebaseerd op de assumptie dat ‘onderzoek moet leiden tot meer vrijheid en controle aan de kant van de participanten’ (Willis & Jost, 2007, p. 232). Door onderzoek te doen naar het krijgen van meer medezeggenschap door mee te mogen beslissen met Philadelphia over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie en welke ondersteuning (gespreks- en besluitvorm) de cliënten hiervoor willen, hoop ik met dit onderzoek te bereiken dat zij een grotere stem krijgen en dat dit alles dus hun emancipatie in de maatschappij vergroot door bij te dragen aan het burgerschapsparadigma (Van Gennep, 2007).

Tot slot is het kwalitatieve onderzoek inductief, waarbij ‘het onderzoeksontwerp een reflexief proces is werkzaam door elke fase van het project’ (Maxwell, 2014, p. 2). Als onderzoeker is het belangrijk dat ik een zo open mogelijke blik te behoud om het perspectief van de cliënten te onderzoeken. Maxwell (2014, p.2) schrijft dat bij inductief onderzoek ‘elke activiteit voor het verzamelen en analyseren van data, het ontwikkelen en wijzigen van theorie, het uitwerken en opnieuw focussen van de onderzoeksvraag, en het identificeren en adresseren van validiteitsbedreigingen gewoonlijk allemaal gelijktijdig doorgaan, waarbij zij elkaar allemaal beïnvloeden’. Dit betekent dat dit onderzoek een flexibele structuur heeft gehad gedurende het onderzoeksproces. Zo heb ik de hoofdvraag van het onderzoek veranderd na het voorstel, zijn er nieuwe concepten bijgekomen in de literatuurbespreking en bleek achteraf het post-interview met de cliënten een belangrijke rol te spelen in dit onderzoek.

### *3.2. Voorbereiding op mijn rol als onderzoeker*

Mensen met een verstandelijke beperking zijn een kwetsbare groep in de samenleving (Iacona, 2006, p. 173). Het is daarom belangrijk dat ik als onderzoeker ethische afwegingen maakte gedurende het onderzoeksproces en mij voorbereidde op dit onderzoek met deze kwetsbare groep als deelnemers (Iacona, 2006, p. 173). Mijn inspiratie om dit onderzoek te doen, komt vanuit het opgroeien samen met mijn broer met het Syndroom van Down. Ik heb dus ervaring met de doelgroep van mijn onderzoek uit mijn directe levensomgeving. Dit is een belangrijke ervaring, die ik ook meeneem in mijn onderzoek. Van het opgroeien met mijn broer heb ik bijvoorbeeld geleerd om veel geduld te hebben voor het krijgen van een antwoord en het belang van het stellen van één duidelijke vraag tegelijkertijd. Praat niet abstract, maar stel vragen die gaan over een concrete situatie. Dit zijn belangrijke lessen die ik heb geleerd van mijn broer om hem zoveel mogelijk beslissingen te laten maken over zijn eigen leven, die ik meeneem tijdens het spreken van de cliënten van Philadelphia.

Daarnaast heb ik als voorbereiding voor het uitvoeren van dit onderzoek twaalf explorerende interviews van een halfuur tot een uur gehad met medewerkers van Philadelphia en personen, die ervaring hebben met het doen van onderzoek samen met mensen met een verstandelijke beperking. Uit deze gesprekken heb ik belangrijke tips, ervaringen en inspiratie gekregen om mijn eigen onderzoek op te stellen en te gaan uitvoeren samen met de cliënten van Philadelphia (zie Bijlage 2). De gesprekken gingen bijvoorbeeld over methoden om cliëntenervaringen te onderzoeken, hoe je een interview doet samen met een cliënt, of algemene ervaringen over het doen van onderzoek samen met cliënten.

### 3.3. Onderzoeksonderwerp en gebruikte methoden

Dit kwalitatieve onderzoek heeft de vorm van een casestudy. Een casestudy is een gedetailleerde en intensieve analyse van een enkele case, die zich focust op de complexiteit en bijzondere aard van de case in kwestie (Bryman, 2012, p. 66). Ik focus mij met dit onderzoek dus op de case over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie binnen de regionale cliëntenraden van Philadelphia. In dit onderzoek maak ik gebruik van twee kwalitatieve methoden: (1) interviews en (2) observaties. De verschillende methoden worden gebruikt om elkaar te controleren, en om te zien of verschillende krachten en beperkingen allemaal één conclusie ondersteunen (Maxwell, 2014, p. 102).

#### *Interviews*

Ik heb voor dit onderzoek 17 interviews afgenomen van 45 tot 60 minuten met 9 verschillende cliënten. Acht cliënten zijn face-to-face benaderd en één cliënt is per mail benaderd via een begeleider. De cliënten heb ik uitgenodigd voor dit onderzoek op de nationale cliëntenraden-dag van Philadelphia, of tijdens het meekijken bij de regionale cliëntenraden. De cliënten bestaan uit drie vrouwen en zes mannen. Bij de selectie van de cliënten is gelet op lidmaatschap bij de verschillende cliëntenraden van Philadelphia. Op één cliënt na heeft iedereen twee interviews gehad met mij. De cliënt die geen twee gesprekken heeft gehad, heeft een aantal weken na de start van de interviews met mij contact opgenomen. De cliënt vroeg of hij alsnog deel kon nemen aan het onderzoek. Ik heb met hem daarom alleen het tweede interview gedaan.

Tijdens de eerste ronde interviews heb ik met de cliënten de werking van de raden besproken, zoals hoe zij hun mening geven, of discussiëren en besluiten nemen met elkaar tijdens de vergaderingen. Hiermee onderzoek ik hoe cliënten hun huidige medezeggenschap ervaren in de cliëntenraden van Philadelphia. Deze eerste acht interviews zijn semigestructureerd aan de hand van een topiclijst (zie Bijlage 2, Lijst 1), zodat cliënten ook aanvullende informatie kunnen geven naast de gestelde vragen. De cliënten konden kiezen tussen twee interviews, waarvan de verdeling er als volgt uitziet:

- *Zes keer een semigestructureerd interview op formele wijze*, waarin de cliënt van Philadelphia mondeling vragen beantwoordt. Ik heb als onderzoeker met de cliënt aan tafel gezeten op een locatie naar keuze van de cliënt en vragen aan hem/haar gesteld. Hierbij geef ik de cliënt de optie om visuele ondersteuning te bieden in de vorm van pictogrammen. De cliënt mag zelf aangeven of hij/zij hier behoefte aan heeft tijdens het interview.
- *Twee keer een semigestructureerd interview met het maken van een tekening*, waarin de cliënt een tekening maakt hoe een vergadering van de regionale cliëntenraad eruit ziet en mondeling vragen

beantwoordt. Ik heb deze keuze aangeboden, omdat Davidson (2004, p. 60) schrijft dat ‘het eerst produceren van een tekening kan helpen om gedachten te organiseren, zodat tijdens het beschrijven van de tekeningen deelnemers het kunnen uitwerken op een manier die hen niet was gelukt zonder de mogelijkheid om het idee visueel te presenteren’. Aan de hand van de tekening zijn ik en de cliënt in gesprek gegaan over de vergaderingen en hebben wij gepraat over vormen van discussie en besluitvorming in de regionale cliëntenraden.

Tijdens de tweede ronde interviews heb ik de cliënten twee verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek gepresenteerd via een PowerPoint. Ook deze interviews waren semigestructureerd (zie Bijlage 2, Lijst 2). Deze twee onderzoeksaanvragen presenteerde ik beide in een andere vorm (open vragen en stellingen). De negen cliënten konden kiezen welke vorm zij het meest prettig vinden en hoe zij denken over het krijgen van een rol in het uitkiezen van onderzoek namens Philadelphia. Hiermee onderzoek ik dus hoe cliënten denken over het krijgen van meer medezeggenschap door het krijgen van een rol in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie en door hen te laten bepalen welke gespreks- en besluitvorming zij als ondersteuning hiervoor willen hebben om bij te dragen aan het burgerschapsparadigma (Van Gennep, 2007).

Tot slot bestonden de interviews in alle twee de rondes uit twee gedeeltes: (1) het formele interview, die ‘on the record’ is en (2) het post-interview, die ‘off the record’ is. Het ‘on the record’-gedeelte zijn de interviews zoals hierboven beschreven, maar vaak volgde na het formele interview nog een gesprek van een halfuur tot driekwartier met de cliënt. Warren, et al. (2003) schrijven dan ook: “Veel respondenten nemen de interviewer mee in een strip van interacties na het interview.” Toen de recorder uitging en het ‘off the record’-gedeelte van het interview begon, merkte ik als onderzoeker dat er veel belangrijke informatie vrijkwam bij de cliënten over hun levenservaring als een mens met een verstandelijke beperking in de maatschappij. Dit gebeurde bijvoorbeeld tijdens een rondleiding op de woonlocatie van de cliënt, of wanneer de cliënt vroeg of ik nog een kopje thee of koffie bleef drinken.

### ***Observaties***

Naast de interviews heb ik voor dit onderzoek zeven observaties uitgevoerd. Eén voorbereidende observatie, en na de start van het onderzoek vier niet-participerende observaties en twee participerende observaties. Ik had ten eerste een voorbereidende observatie, waarbij ik een dag heb meegelopen op een woonlocatie van Philadelphia om kennis te maken met de cliënten als doelgroep voor mijn onderzoek en hun dagelijkse ervaringen. Ik heb daarnaast vier niet-participerende observaties uitgevoerd. Tijdens deze observaties heb ik meegekeken bij een huiskameroverleg, en vergaderingen van één lokale cliëntenraad en

twee regionale cliëntenraden. Het meekijken bij cliëntenraden van Philadelphia op verschillende niveaus heeft mij inzicht geboden in de verschillende lagen en vormen van medezeggenschap die cliënten momenteel hebben. Ik heb daarnaast twee participerende observaties uitgevoerd bij weer twee andere regionale cliëntenraden. Tijdens de vergaderingen van deze raden heb ik twee verschillende wetenschappelijk onderzoeken in een andere gesprek- en besluitvorm gepresenteerd, en gingen de cliënten in gesprek over of zij vinden dat Philadelphia als organisatie wel of niet moet deelnemen aan deze twee wetenschappelijke onderzoeken. Achteraf hebben we kort geëvalueerd wat de cliënten er van vonden om dit te doen, en hoe zij denken over het krijgen van een rol hierin.

### *3.4. Datacollectie en data-analyse*

Voor ik de interviews afnam, heb ik een informatiefolder meegeven aan en/of doorgenomen met de cliënt en hebben wij samen een consensusformulier ondertekend om een veilige omgeving te creëren (zie Bijlage 3 en Bijlage 4). In het consensusformulier staat wat we in de twee gesprekken gaan doen, zoals dat het gesprek anoniem is en dat de cliënt het interview mag stoppen wanneer hij/zij maar wil. Aan de twee cliënten die een tekening hebben gemaakt over de vergadering van hun cliëntenraad heb ik toestemming gevraagd om deze tekening mee naar huis te nemen en in te scannen, zodat deze gepresenteerd kan worden in dit onderzoek. Na ondertekening van het consensusformulier zijn de interviews opgenomen en achteraf getranscribeerd. Het transcriberen heb ik gedaan volgens het protocol van Morse en Field (1996, pp. 107-108). Tijdens het post-interview ('off the record') heb ik geen aantekeningen gemaakt, maar heb ik direct aantekeningen opgeschreven in mijn notitieboekje nadat ik afscheid had genomen van de cliënt.

De analyse van de interviews bestaat uit het coderen volgens drie stappen in het computerprogramma Nvivo: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen (Hart et al., 2005). Tijdens het open coderen is bij fragmenten uit de eerste vier interviews een bijbehorende naam (code) geplaatst. Daarna zijn tijdens axiaal coderen de codes geclusterd, en zijn hoofdcodes en subcodes onderscheiden van elkaar. Tot slot heb ik tijdens het selectief coderen van de interviews structuur aangebracht in de hoofdcodes en subcodes, die tot de uiteindelijke codeboom hebben geleid voor dit onderzoek (zie Bijlage 5).

Tijdens de niet-participerende observaties bij de cliëntenraden heb ik schriftelijk notities gemaakt over verbale en non-verbale gebeurtenissen, die na afloop digitaal zijn uitgewerkt. Tijdens de participerende observaties heb ik meteen na de presentatie van en discussie over de twee wetenschappelijke onderzoeken aantekeningen gemaakt van de gebeurtenissen. De observaties zijn in drie fasen gedaan (Reulink & Lindeman, 2005):

1. Beschrijvingsfase: beschrijving van gebeurtenissen, situaties en handelingen
2. Interpretatiefase: interpretatie van de beschreven data binnen de context van het onderzoek
3. Verklaringsfase: verklaring van de interpretaties door middel van literaire inzichten

Zie hieronder de tabel als voorbeeld:

Beschrijvingsfase	Interpretatiefase	Verklaringsfase
De voorzitter van de vergadering opent het woord: “Beste allemaal, welkom bij de vergadering op <i>datum</i> te <i>locatie</i> . Vandaag starten we met het eerste punt ...”	De vergadering heeft een erg formele setting, waarbij de voorzitter een belangrijke rol heeft en de vergadering leidt.	Uit het onderzoek van Ravn (2007) blijkt dat in de organisaties nog steeds alleen de autoritaire of democratische vergaderstijl gehanteerd worden. De cliëntenraden gebruiken de autoritaire vergaderstijl. Bij de autoritaire stijl heeft de voorzitter een prominente rol, en wordt de vergadering uitgevoerd onder leiding van de voorzitter.

Tabel 1: Voorbeeld observatiefasen

### 3.5. Datapresentatie

Het onderzoek is volledig anoniem. Voor het presenteren van de bevindingen met quotes en beschrijvingen zijn pseudoniemen gebruikt. Daarnaast heb ik als onderzoeker zoals hierboven beschreven veel belangrijke informatie verzameld over de levenservaringen en de belevingswereld van cliënten als een mens met een verstandelijke beperking in de maatschappij tijdens het post-interview. De cliënten vinden anonimiteit erg belangrijk. Ik vond het als onderzoeker daarom onethisch om hun levensverhalen en -ervaringen letterlijk op te schrijven in mijn onderzoek. Ik heb er daarom voor gekozen om de data, die ik heb verzameld tijdens de post-interviews te weerspiegelen in zeven gedichten. Deze zeven gedichten presenteer ik in het hoofdstuk met de bevindingen en analyse van dit onderzoek. Volgens Richardson (1994, p. 12) is het de taak van een gedicht om ‘afleveringen, openbaringen, tegenslagen en genoegens’ te vertegenwoordigen, en om die ervaringen op zo'n manier vast te leggen dat de anderen ze kunnen ervaren en voelen. Met de gedichten wil ik graag de lezer meenemen in de belevingswereld van een mens met een verstandelijke beperking. Dit is een punt dat ook wordt herhaald door Elizabeth en Grant (2013, p. 13), die beweren dat poëzie ‘een ander soort interactie tussen de schrijver en de lezer zou kunnen produceren’. Een interactie gemoduleerd door de weergalmende kwaliteit van poëtische teksten, en de manieren waarop zij de emoties en lichamen van academische lezers kunnen bewegen (Burford, 2018, p. 231). Met de gedichten wil ik het levensverhaal, en

dus de belevings- en gevoelswereld overbrengen naar de lezer van het hebben van een verstandelijke beperking in de maatschappij.

De data weerspiegeld in de gedichten komt uit de verschillende transcripten, aantekeningen van de post-interviews en aantekeningen die zijn gemaakt tijdens de observaties. Uit de verschillende dataverzamelingen zijn letterlijke woorden of zinnen gehaald, maar ook thema's die de cliënten benoemen over hun ervaringen in de maatschappij. Daarnaast presenteer ik de gedichten als een collage door mijn bevindingen- en analysehoofdstuk heen. Elbow (1997) schrijft: "Een collage laat ons overslaan wat moeilijk is. Sla het begrijpen van wat we precies proberen te zeggen over. Sla eenheid over. Sla organisatie over en zet stukken bij elkaar in een intuïtieve volgorde. En sla overgangen in zijn geheel over". De gedichten staan in kaders naast de tekst met de andere bevindingen van dit onderzoek. Ze staan als losse eenheden gepresenteerd in dit onderzoek, maar hier schuilt ook de kracht van een collage. "Kracht van wat is weggelaten, niet wat erin zit. De collage laat de lezer bewegen. Als alles sterk is, zal de lezer plaatsen wat er niet is" schrijft Elbow (1997). De gedichten staan dus bewust los gepresenteerd naast de andere bevindingen in de tekst; de twee teksten voeren een dialoog met elkaar. De zeven gedichten vertellen het verhaal achter de cliënten uit de cliëntenraden van Philadelphia, die deelnemen aan dit onderzoek. De andere bevindingen beschrijven de ervaringen met medezeggenschap en het krijgen van meer medezeggenschap in de cliëntenraden. Belangrijk is dat het 'voelen en ervaren' van de belevingswereld van een mens met een beperking door het lezen van de gedichten voor iedere lezer verschillend is (Richardson, 1994, p. 12). Het presenteren van de gedichten in een collage naast de andere bevindingen biedt de lezer de mogelijkheid om zijn eigen betekenis te geven aan het dialoog tussen deze twee teksten, en dus zelf te plaatsen wat er niet is (Elbow, 1997).

### **3.6. Validiteit**

In dit hoofdstuk beschrijf ik de maatstaf voor de kwaliteit van dit onderzoek. Ik maak gebruik van de acht 'Big-Tent criteria voor excellent kwalitatief' onderzoek van Tracy (2010). Tracy (2010, p. 838) beschrijft dat kwantitatief onderzoek, dat voortkomt uit een positivistisch paradigma, nog steeds de publieke opvatting domineert over wat wetenschappelijke validiteit inhoudt. Het toepassen van traditionele criteria zoals generaliseerbaarheid, objectiviteit en betrouwbaarheid voor kwalitatief onderzoek is echter onrechtmatig (Tracy, 2010, p. 838). De auteur heeft daarom een conceptualisering gemaakt, 'die onderscheid maakt tussen gemeenschappelijke einddoelen van sterk onderzoek (universele kenmerken van kwaliteit) en de variantgemiddelde methoden (praktijken, vaardigheden en ambachten), waarmee deze doelen worden bereikt' (Tracy, 2010, 839). Op deze manier biedt de conceptuele discriminatie van kwalitatieve doelen en middelen een expansieve of 'big tent' structuur voor kwalitatieve kwaliteit, terwijl het toch de complexe



verschillen tussen de verschillende paradigma's viert (Tracy, 2010, p. 839). De acht criteria van Tracy (2010) voor kwaliteit in kwalitatief onderzoek zijn: (1) waardig onderwerp, (2) rijke data, (3) oprechtheid, (4) geloofwaardigheid, (5) weerklank, (6) significante bijdrage, (7) ethiek, en (8) betekenisvolle samenhang.

(1) Een waardig onderwerp; goed kwalitatief onderzoek is relevant, actueel, belangrijk, interessant of beeldend (Tracy, 2010, p. 842). Het geven van een stem aan cliënten is belangrijk, omdat zij veel afhankelijk zijn van andere mensen en zaken vaak voor hen worden ingevuld. Met dit onderzoek hoop ik bij te dragen aan de ontwikkeling van het zien van cliënten als volwaardig burger met rechten en plichten in de maatschappij, maar hoop ik daarnaast ook de lezer de belevingswereld van een mens met een verstandelijke beperking te laten voelen om het belang van het geven van een stem aan deze groep te benadrukken.

(2) Rijke data; hoge kwaliteit in kwalitatief onderzoek wordt gekenmerkt door een rijke complexiteit van overvloed – in tegenstelling dat kwantitatief onderzoek, dat waarschijnlijker wordt gewaardeerd om zijn precisie (Tracy, 2010, p. 841). In dit onderzoek heb ik twee rondes interviews gedaan om de diepte in te kunnen gaan met de cliënten, maar bleek hiernaast vaak ook nog een post-interview plaats te vinden tussen mij en de cliënt. Ik heb daarnaast zeven observaties uitgevoerd die participierend en niet-participierend zijn. Dit alles bij elkaar maakt dat dit onderzoek rijke data bevat, die passend, complex en uitgebreid is.

(3) Oprechtheid; oprechtheid als einddoel kan bereikt worden middels zelfreflectie, kwetsbaarheid, eerlijkheid, transparantie, en het controleren van data (Tracy, 2010, p. 841). In dit onderzoek heb ik in mijn methodologische verantwoording alle belangrijke keuzes beschreven, die ik als onderzoeker heb gemaakt voor de uitvoering en analyse van dit onderzoek. Ik reflecteer daarnaast in hoofdstuk zes op mijn onderzoeksproces en mijn rol als onderzoeker om zoveel mogelijk transparantie te creëren richting de lezer.

(4) Geloofwaardigheid; geloofwaardigheid verwijst naar de betrouwbaarheid, waarschijnlijkheid en aannemelijkheid van de onderzoeksresultaten (Tracy, 2010, p. 842). Door de kwalitatieve aard van dit onderzoek heb ik een diepgaande illustratie gemaakt, die een overvloed aan concrete details laat zien over hoe cliënten denken over het krijgen van een rol in het uitkiezen van wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie. Ik heb daarnaast gebruik gemaakt van interviews en observaties, die worden gebruikt om elkaar te controleren, en om te zien of verschillende krachten en beperkingen allemaal één conclusie ondersteunen (Maxwell, 2014, p. 102). Tot slot heb ik rekening gehouden bij het benaderen van de cliënten of zij uit verschillende cliëntenraden komen, zodat meerstemming wordt bereikt in dit onderzoek.

(5) Weerklank; weerklank kan worden bereikt door (a) esthetische waarde en beeldende teksten, en (b) formele generalisaties evenals overdraagbaarheid (Tracy, 2010, p. 844). Tracy (2010, p. 845) beschrijft dat een sleutel pad naar weerklank en impact (a) esthetische waarde is, wat betekent dat de tekst op een mooie, beeldende en artistieke manier wordt gepresenteerd. In dit onderzoek presenteer ik niet alleen quotes en beschrijvingen, maar maak ik ook gebruik van een tekening en presenteer ik naast deze bevindingen tot slot de zeven gedichten in een collage naast de andere bevindingen. Op deze manier wordt de tekst op een artistieke en beeldende manier gepresenteerd, omdat dit een dialoog tussen de gedichten en de bevindingen creëert. Ook beargumenteert Tracy (2010, p. 845) dat weerklank kan worden bereikt door (b) overdraagbaarheid en naturalistische generalisatie. Overdraagbaarheid kan worden bereikt wanneer de lezers het gevoel hebben dat het verhaal van het onderzoek overlapt met hun eigen situatie en ze intuïtief het onderzoek overbrengen naar hun eigen acties (Tracy, 2010, p. 845). Wanneer bijvoorbeeld een zorginstelling ook wil kijken naar de mogelijkheid om deelname tot wetenschappelijke onderzoek met hun cliëntenraden te bespreken, kan het perspectief van de cliënten van Philadelphia uit dit onderzoek als evaluatie worden meegenomen. Door het proces van naturalistische generalisaties maken lezers keuzes op basis van hun eigen intuïtieve begrip van de situatie, in plaats van het gevoel te hebben alsof het onderzoeksrapport hen opdraagt wat zij moeten doen (Tracy, 2010, p. 845).

(6) Significante bijdrage; dit onderzoek levert een bijdrage aan de wetenschap en aan de maatschappij. Zoals beschreven in de inleiding kan dit onderzoek nieuwe inzichten verkrijgen voor de wetenschap door te kijken hoe cliënten medezeggenschap kunnen krijgen in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, en over hun ervaring met en het belang van (het krijgen van meer) (mede)zeggenschap voor cliënten. Daarnaast kunnen andere zorginstellingen met de praktische kennis van dit onderzoek zelf kijken naar de mogelijkheid om cliënten mee te laten adviseren over het aannemen of afwijzen van een verzoek tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie.

(7) Ethiek; een verscheidenheid aan acties houdt zich bezig met ethiek in kwalitatief onderzoek, namelijk (a) procedurele, (b) situationele, (c) relationele en (d) spannende ethiek (Tracy, 2010, p. 847). (a) Procedurele ethiek verwijst naar 'ethische acties die door grotere organisaties, instellingen of bestuursorganen universeel noodzakelijk worden geacht, zoals geen kwaad, vermijd misleiding, onderhandel over geïnformeerde toestemming, en zorg voor privacy en vertrouwelijkheid' (Tracy, 2010, p. 847). Door van te voren een consensusformulier op te stellen en deze samen te ondertekenen voor het interview begint, probeer ik aan de cliënt duidelijk te maken wat de regels en afspraken voor de twee interviews zijn. Het is hierbij belangrijk dat de cliënt ieder moment het interview mag stoppen en ik hier niet boos om zal worden.

(b) Situationele ethiek verwijst naar ‘ethische praktijken, die voortkomen uit een gemotiveerde overweging van specifieke omstandigheden van een context’ (Tracy, 2010, p. 847). Situationele ethiek gaat ervan uit dat elke omstandigheid anders is en dat je als onderzoeker herhaaldelijk moet nadenken over, kritiseren op en het in twijfel trekken van jouw ethische beslissingen. In dit onderzoek moet ik dus ethische beslissingen maken die gebaseerd zijn op de bijzonderheden van de situatie. Een voorbeeld hiervan is dat ik pas later in mijn onderzoeksproces ervoor heb gekozen om de levenservaringen van de cliënten niet letterlijk te presenteren, maar de verhalen te weerspiegelen in de zeven verschillende gedichten om hun anonimiteit te waarborgen.

(c) Relationele ethiek houdt in dat ‘de onderzoeker zich bezig houdt met wederkerigheid met de deelnemers en kiezen niet alleen anderen uit om een geweldig verhaal te krijgen’ (Tracy, 2010, p. 847). Ik heb daarom gekozen om van mijn wetenschappelijke eindrapport ook een cliëntenversie te maken. Op deze manier geef ik de resultaten op een begrijpelijke manier terug aan de cliënten, die deelnemen aan dit onderzoek. Ik heb in het kader van relationele ethiek er ook voor gekozen om twee interviews te doen samen met een cliënt om een vertrouwensband op te bouwen. Ik calculeerde ook na mijn officiële interviewtijd een extra uur in met de cliënt, zodat ik eventueel als de cliënt hier behoefte aan had nog kon blijven voor een rondleiding op de woonlocatie, of het drinken van een kopje thee of koffie. Tot slot heb ik na het verzoek van twee cliënten met hen afgesproken om de cliëntenversie van dit verslag persoonlijk langs te brengen.

(d) Spannende ethiek gaat over de ethische overwegingen, die verder gaan dan de dataverzamelingsfase naar hoe de onderzoeker de situatie verlaat en de resultaten deelt (Tracy, 2010, p. 847). Als voorbeeld geeft zij verhalen over gemarginaliseerde groepen, die bijvoorbeeld kunnen leiden tot een verdere negatieve beeldvorming, ook al is dit niet de intentie van de auteur (Tracy, 2010, p. 847). Het is volgens Tracy (2010, p. 847) belangrijk om een overweging te maken over hoe het onderzoek het beste wordt gepresenteerd, zodat onrechtvaardige of onbedoelde gevolgen worden voorkomen. Ook hierin ligt mijn afweging om de levensverhalen van de cliënten te weerspiegelen in gedichten en hun verhalen niet letterlijk op te schrijven. Het doel van de gedichten is om de lezer de belevingswereld van een mens met een verstandelijke beperking te laten voelen, en begrip te creëren waarom medezeggenschap belangrijk is vanuit het perspectief van deze specifieke groep. De verzamelden verhalen van de cliënten zijn belangrijk om te vertellen in gedichten, omdat het een verklaring biedt voor het belang van gehoord worden en konden om deze reden niet achterwege worden gelaten. Het doel van het onderzoek is dan ook om emancipatie te bereiken voor de cliënten, en niet om een negatief beeld achter te laten over hen.

(8) Betekenisvolle samenhang; een betekenisvol coherent onderzoek bereik je volgens Tracy (2010, p. 848) door (a) te bereiken waar het over gaat, (b) het gebruiken van methoden en procedures, die passen bij de gestelde doelen, (c) het betekenisvol verbinden van literatuur, de onderzoeksvragen, bevindingen en de interpretaties met elkaar. In mijn inleiding en methodologische verantwoording heb ik geprobeerd duidelijk te maken waarom ik bepaalde keuzes heb gemaakt en hoe deze keuzes bij elkaar aansluiten. In dit kritisch-emancipatorisch onderzoek wil ik graag door middel van kwalitatieve methoden bijdragen aan het geven van een stem aan cliënten. Door samen in gesprek te gaan met cliënten wil ik erachter komen wat zij vinden van verschillende vormen van discussie en besluitvorming tijdens de vergaderingen in de regionale cliëntenraden en hoe zij denken over het krijgen van een rol in het meebeslissen over verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

## 4. Bevindingen en analyse

Philadelphia heeft cliëntenraden opgericht op lokaal, regionaal en landelijk niveau om cliënten te laten meedenken en meepraten over alles wat bij Philadelphia gebeurt (Stichting Philadelphia Zorg, 2017). Cliënten die lid zijn van de raad, moeten (ook namens andere cliënten) vertellen wat zij belangrijk vinden. In het eerste gedeelte van de bevindingen beschrijf ik de ervaringen van de cliënten uit de raden met huidige medezeggenschap tijdens de vergaderingen en het belang van medezeggenschap voor de cliënten. De cliënten spreken in het eerste gedeelte ook over twee gespreks- en besluitvormen, die zij graag als ondersteuning willen gebruiken om mee te beslissen over het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. De ervaring met en het belang van medezeggenschap, en het laten kiezen van de juiste ondersteuning vormt de fundering voor het onderzoeken hoe cliënten denken over het krijgen van meer medezeggenschap en de ontwikkeling naar het burgerschapsparadigma in het tweede gedeelte van dit onderzoek. In het tweede gedeelte van de bevindingen beschrijf ik dan ook de ervaringen van de cliënten met het uitkiezen van deze wetenschappelijke onderzoeken en dus het mogelijk krijgen van meer medezeggenschap in de regionale cliëntenraden. Tot slot staan door het bevindingenhoofdstuk heen verschillende gedichten als een collage gepresenteerd, gebaseerd op de woorden van cliënten die ik heb gesproken. De gedichten beschrijven de levensverhalen en de belevingswereld van een mens met een verstandelijke beperking.

### 4.1 Huidige medezeggenschap: vergaderen in de cliëntenraad

Alle cliënten komen vier keer per jaar met hun raad samen om te vergaderen. Tijdens de vergaderingen hebben de cliënten het over verschillende agendapunten. Dit kunnen plannen zijn die bij Philadelphia gemaakt worden, wat er op locaties en binnen Philadelphia speelt, of de toekomst van Philadelphia. De raden bestaan uit ongeveer zes tot acht cliënten. Onder de groep cliënten is één persoon de voorzitter, die de vergadering leidt en zorgt dat iedereen aan het woord komt. Naast de cliënten is er vaak nog een ondersteuner en regiodirecteur/manager aanwezig. Tijdens sommige vergaderingen komen ook bezoekers langs om een presentatie te geven in de cliëntenraad. De cliënten hebben verschillende ervaringen geuit over hun lidmaatschap bij de cliëntenraden. In dit onderzoek kwamen vier thema's naar voren vanuit de cliënten over hun ervaringen met de huidige en het belang van medezeggenschap in de cliëntenraden, en welke gespreks- en besluitvormen de cliënten graag willen als ondersteuning in de cliëntenraden: motivatie, de huidige vergadervorm, zeggenschap, interactieve vorm.

#### *Motivatie*

De cliënten van Philadelphia kunnen zich opgeven voor de cliëntenraden via verkiezingen, of worden via hun begeleider op locatie gevraagd om lid te worden. De cliënten vertellen dat zij bij de raad zijn gegaan

om mee praten over wat er bij Philadelphia gebeurt, maar hebben verschillende argumenten wat hun motiveert om lid te zijn van de cliëntenraad. Het belang van de raad voor de cliënten is terug te zien op verschillende niveaus. Henk vertelt bijvoorbeeld op individueel niveau dat hij het belangrijk vindt om zichzelf te blijven uitdagen en contact te hebben met anderen.

*“Ja, en daarom ben ik heel erg blij dat ik voorheen in de cliëntenraad gegaan ben, omdat ik voor mezelf ook merk dat ik het nodig heb en dat ik ook wel best makkelijk praat over bepaalde dingen. Dan zeg ik gewoon op een gegeven moment, nou dan wil mijn mening ook uiten tegenover een ander... Kijk en naarmate ik in een cliëntenraad zit, kom je in contact met een ander.” - Henk*

Ook Neeltje geeft aan dat zij de cliëntenraad belangrijk vindt voor zichzelf door het contact met anderen. Ze ziet de raad ook als een ‘leerschool’, waarbij ze het belangrijk vindt om te leren van anderen. Ook Bianca vertelt dat ze veel leert van de cliëntenraad. De cliëntenraad is daarnaast heel goed voor haar zelfvertrouwen. In het onderzoek van Chamberlin (1997) gaat het over de betekenis van empowerment voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor de cliënten uit de raden betekent empowerment hier, dat zij in de cliëntenraad zijn verbonden met anderen en kunnen leren van elkaar, waardoor zij het beste uit zichzelf halen. De verbinding, het leren en krijgen van zelfvertrouwen betekent voor de cliënten dat zij zichzelf kunnen ontwikkelen en kunnen groeien door hun lidmaatschap in de cliëntenraad.

Boven het individueel belang staat het belang van de raad op het niveau van de woonlocaties van Philadelphia. Tijdens de vergadering spreken cliënten veel vanuit hun eigen ervaring en ervaringen van medebewoners om op te komen voor hun woonlocatie.

*“Het thema ‘vrijheid en keuzes’ wordt besproken tijdens de vergadering. De ondersteuner doet een vragenronde, en vraagt aan elke cliënt hoeveel vrijheid zij ervaren op hun woonlocatie. Een cliënt geeft aan dat hij het vervelend vindt dat de voorraadkast op slot moet op hun op woonlocatie als er geen begeleiding aanwezig is. Dat twee andere cliënten bij hem thuis zich niet aan regels houden van de voorraadkast, betekent toch niet dat hij daarvoor moet boeten? Hij overtreedt immers niet de regels. Als nu zijn brood of beleg op is, dan moet hij zijn moeder bellen om hem een boterham te komen brengen, omdat hij niet bij het eten in de voorraadkast kan. Dit geldt ook voor de andere bewoners van de locatie en hun vrijheid wordt hiermee ingeperkt volgens de cliënt.” – Observatie vergadering regionale cliëntenraad, 04-06-2018*

Naast het vertegenwoordigen van hun eigen locatie gaven zes cliënten ook aan dat zij de cliëntenraad belangrijk vinden om op te komen voor cliënten van Philadelphia, die dit zelf moeilijker kunnen. Jeanette vertelt bijvoorbeeld dat zij bij de raad is gegaan, omdat zij vrij ‘mondig’ is en wil opkomen voor ‘de zwakkere mensen’. Ook Dennis vertelt dat hij een stem wil zijn voor andere cliënten.

*“Ja, dat is mij toen gevraagd. Zou dat niet wat voor jou zijn? En had ik wel zoiets van, ja, ik denk inderdaad dat ik dit zou kunnen. Dat ik dat wel leuk zou vinden om ook toch wel inderdaad voor juist bewoners die wat minder snel zich kunnen uiten in woorden, om voor hun, ja, een stem te zijn richting de regiodirecteur en de Raad van Bestuur. Om toch wel onze stem te laten horen van, ja, wat wij belangrijk vinden en wat wij willen.” – Dennis*

De cliënten vinden het dus ook belangrijk om namens andere cliënten in de raad zitten. Bianca sluit zich hierbij aan en legt bovendien uit dat ze hoopt dat de zorg bij Philadelphia voor cliënten verbeterd kan worden door haar stem te geven in de cliëntenraad.

Deci en Ryan (2000) benoemen in hun onderzoek dat motivatie intrinsiek en extrinsiek kan zijn. Het belang van de cliëntenraad voor de leden speelt dus op individueel niveau, locatieniveau, en organisatieniveau. Cliënten willen zichzelf graag verder ontwikkelen via de cliëntenraad (individueel niveau), willen opkomen voor hun woonlocaties of de locaties die zij kennen (locatieniveau), en voor heel Philadelphia een stem zijn voor cliënten die dit zelf minder goed kunnen (organisatieniveau). Het belang van de cliëntenraad op individueel niveau komt voort uit intrinsieke motivatie. Intrinsieke motivatie betekent

Ben ik gestoord?

Ik ben gestoord

Jullie

De mensen van de buitenwereld

Jullie vinden mij gestoord

Maar wat weten jullie van mij?

Geadopteerd

Ambulant

Intensieve zorg

De buitenwereld

Die mij gestoord noemt

Maar zelf zo gestoord is om ons te pesten

Onszelf mogen we niet zijn

Dus blijven we maar in onze nesten

Mijn nest

Mijn zogeheten veilige haven

Waar stoelen mij om de oren vliegen

Waar de leiding wordt geslagen

En jij

Wie ben jij eigenlijk tegen wie ik praat?

Jij komt hier voor mij

Maar jij

Jij kent deze wereld al van mij

Waarom komt er nooit iemand anders bij?

volgens Deci en Ryan (2000, p. 70) ‘de inherente neiging om op zoek te gaan naar nieuwheid en uitdagingen om een individu zijn capaciteiten uit te breiden en te oefenen, te verkennen en te leren’. Voor de cliënten uit de raden van Philadelphia betekent de neiging naar uitdaging dat zij kunnen leren en zelfvertrouwen krijgen door de cliëntenraad, maar bijzonder is vooral dat het contact hebben met anderen belangrijk blijkt te zijn. Nieuw sociaal contact is volgens de cliënten belangrijk om jezelf te ontwikkelen als individu, naast het uitbreiden van je kennis en capaciteiten zoals de theorie van Deci en Ryan (2000) dit beschrijft.

Extrinsieke motivatie gaat aan de andere kant over ‘de uitvoering van een activiteit om een zichtbare uitkomst te bereiken en staat dus in contrast met intrinsieke motivatie, die verwijst naar het doen van een activiteit voor de inherente bevrediging van de activiteit zelf’ (Deci & Ryan, 2000, p. 71). Met hun lidmaatschap bij deze cliëntenraden hopen de cliënten niet alleen zichzelf te ontwikkelen vanuit intrinsieke motivatie, maar hopen zij ook een zichtbare uitkomst te bereiken. Een zichtbare uitkomst betekent hier dat de cliënten door hun eigen stem te laten horen, hopen dat de zorg bij Philadelphia verbeterd kan worden. Voor de cliënten uit de raden is de drijfveer hierachter tweeledig. Het wordt gedreven vanuit de waarde om op te komen voor je locatie, maar ook vooral vanuit de waarde om een stem te zijn voor de ‘zwakkere’ cliënten.

Extrinsieke motivatie is volgens Van den Broeck (2009) te verdelen in gecontroleerde motivatie en autonome motivatie in het zelfbeschikkingscontinuüm. Gecontroleerde motivatie wordt veroorzaakt door externe of interne druk, terwijl autonome motivatie voortkomt uit de waarden en interesses van mensen (Van den Broeck, et al., 2009, p. 325). Hoewel autonome motivatie ook vaak gaat over of een activiteit persoonlijke waardevol is of externe normen uit de organisatie die men eigen maakt, komt de autonome motivatie om lid te zijn bij de cliëntenraad puur voort uit de intrinsieke waarde om een stem te zijn voor de woonlocaties van Philadelphia of ‘zwakkere’ cliënten, oftewel naastenliefde. Opmerkelijk is dat naastenliefde in dit geval extrinsiek en niet intrinsiek is, omdat de druk van het bereiken van verbetering in de zorg van Philadelphia ervaren wordt met het lidmaatschap bij de cliëntenraad. Een intrinsieke waarde als drijfveer kan op deze manier alsnog onder extrinsieke motivatie vallen.

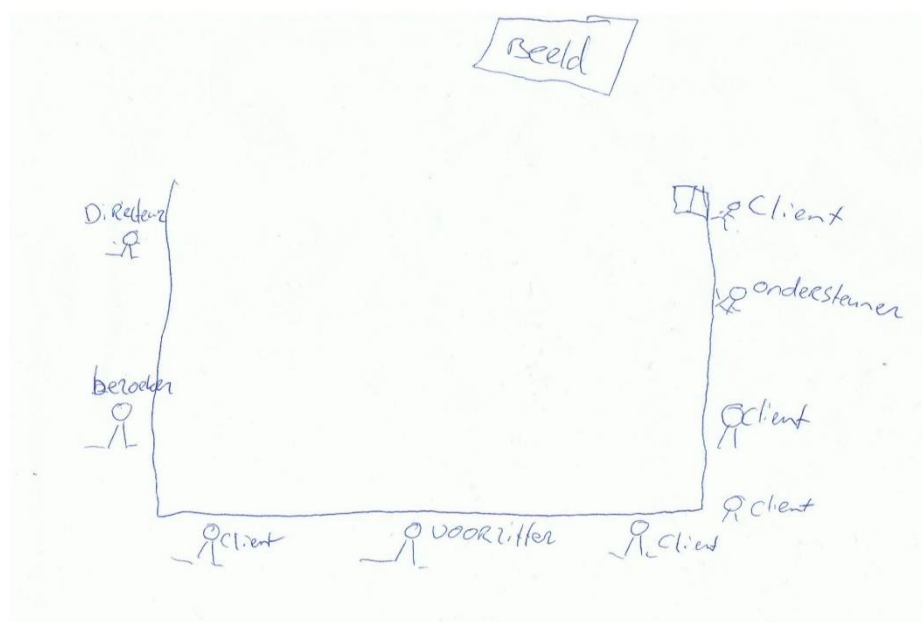
De motivatie achter het lidmaatschap bij de cliëntenraden van Philadelphia is dus zowel intrinsiek als extrinsiek. Belangrijk hierbij is dat gecontroleerde motivatie, autonome motivatie en intrinsieke motivatie op het zelfbeschikkingscontinuüm te plaatsen zijn van kwalitatief laagstaande naar kwalitatief hoogstaande motivatie (zie tabel 3.3.) (Van den Broeck, 2009). In de cliëntenraden van Philadelphia komt dus het belang van medezeggenschap voort uit intrinsieke motivatie op individueel niveau, maar is het vooral bijzonder dat zelfs de extrinsieke, autonome motivatie uit een intrinsieke waarde (naastenliefde) wordt gedreven. De



cliëntenraden van Philadelphia hebben dus kwalitatief hoogstaande motivatie gedreven vanuit zelfontwikkeling en naastenliefde.

### ***De vergadervorm***

Tijdens de interviews heb ik gevraagd aan de cliënten of zij een tekening wilden maken van de vorige vergadering van hun cliëntenraad. Twee cliënten wilden hieraan meewerken. De twee tekeningen lijken erg op elkaar. In afbeelding 4.1. staat daarom de tekening van Jeanette weergegeven, omdat zij ook aangeeft waar iedereen zat tijdens de vorige vergadering. De tekening geeft een beeld hoe een vergadering van de regionale cliëntenraad eruit ziet, en welke vergaderstijl de cliëntenraad nu als ondersteuning heeft om een gesprek met elkaar te voeren. Op de tekening is te zien dat de voorzitter aan het hoofd van de tafel zit. De directeur en de bezoeker zitten aan de linkerkant en aan de rechterkant zit de ondersteuner. Hieromheen zitten alle cliënten. Rechtsboven in de hoek zit een cliënt die de laptop bedient voor het beeldscherm, waar een PowerPoint op gepresenteerd wordt.



*Afbeelding 4.1. Tekening van vergadering door Jeanette*

Aan de afbeelding is te zien dat de cliënten in een klassieke vergaderhouding aan een grote tafel zitten. Ook uit de interviews en de andere observaties bij de cliëntenraden blijkt dat dit elke keer de setting van de vergadering is. Tijdens het observeren in de cliëntenraad was ook op te merken dat de vergadering volgens een officiële procedure werd doorlopen.

*“De voorzitter opent officieel de vergadering met ‘welkom allemaal bij de vergadering van de cliëntenraad op 7 juli’ en verwelkomt mij vervolgens officieel als gast. De voorzitter heeft duidelijk*

*een leidende functie tijdens de vergadering. Hij opent elk agendapunt en sluit het agendapunt ook af door te vragen of iemand nog vragen heeft. Tijdens het bespreken van de agendapunten krijgen de andere cliënten de beurt om te praten. Tot slot wordt aan het einde door hem ook officieel de vergadering beëindigd met ‘dan sluit ik hierbij de vergadering’ als opmerking.”* – Observatie regionale cliëntenraad, 07-05-2018

Ravn (2007) beschrijft in zijn onderzoek dat in organisaties vaak de autoritaire of de democratische vergaderstijl gebruikt worden. Bij de autoritaire stijl heeft de voorzitter tijdens de vergadering een prominente rol, en wordt de vergadering uitgevoerd onder duidelijke leiding van de voorzitter. Bij de democratische stijl is de stijl vanuit de voorzitter informeler, en wordt er meer gedelegeerd tijdens vergaderingen. Uit de tekening van Jeanette en de observatie bij de cliëntenraad is te zien dat de cliëntenraden van Philadelphia de autoritaire vergaderstijl toepassen. Ravn (2007) beschrijft in zijn onderzoek niet de gevolgen van het toepassen van een autoritaire vergaderstijl, maar bijzonder is dat de vergadervorm een grote betekenis heeft voor de medezeggenschap van de cliënten in de raden. De autoritaire vorm van de cliëntenraad zorgt namelijk dat Bianca zich serieus genomen voelt, maar aan de andere kant ook dat de cliëntenraad door sommigen als spannend wordt ervaren. De vergaderstijl heeft dus invloed op hoe de cliënten medezeggenschap ervaren. Gerrit vertelt bijvoorbeeld tijdens het interview dat hij het ‘spannend’ vond om bij de cliëntenraad te gaan en in eerste instantie helemaal niet wilde. Pas toen hij samen met een medebewoner naar de vergadering mocht, ging hij het toch proberen. Hoewel vijf cliënten duidelijk maken dat zij mondig zijn tijdens de vergadering en de cliëntenraad niet, vertelt Theo dat hij als voorzitter ook merkt dat de ervaren spanning gevolgen heeft voor andere cliënten tijdens de vergadering.

*“Van wat ik heb horen zeggen en van begeleiders wat naar voren is gekomen... Daar is wel naar voren gekomen dat ze [de cliënten] het best wel spannend vinden om naar zo’n raad toe te gaan en dat het wel veel informatie was. En dat er dan, ja, toch wel vragen waren van, wat is dat, of wat is dat, of waar hebben ze het eigenlijk over gehad? ... Het kost ook wel veel moeite en inspanning... Ik kan wel begrijpen dat sommige cliënten het [de cliëntenraad] spannend vinden.... Als je dingen vraagt, dan krijg je ook wel antwoord, maar je moet ze [de cliënten] ook echt wel vragen. Het komt niet uit henzelf.”* – Theo

Gerrit bevestigt dit punt en geeft aan in het interview dat hij het lastig vindt om uit zichzelf een punt in te brengen tijdens de vergadering. Hij vond het al spannend om bij de raad te gaan en legt bovendien uit dat tijdens de vergadering vaak één of twee cliënten uit zijn raad aan het woord zijn, of anderen ‘er doorheen zitten te kletsen’.

Altijd heb ik op mijn tenen gelopen

Ik heb veel geleerd

Maar vooral ook gekeken naar mijn leven

Waarom gaan de dingen niet zoals ze horen?

Zes jaar geleden was de verklaring daar

Op mijn negenendertigste jaar

Een mens met een beperking is geboren

Een mens

Die zo makkelijk in een hoekje wordt verstoten

Een mens

Maar dat is ook gewoon wie ik ben!

Ik ben niet volmaakt

Ik ben geen debiel

Ik heb wat hulp nodig

Wie heeft dat niet?

Dit is wie ik ben

Dit is wat ik vind

Dit is mijn mening

En wat jij vindt van mijn mening

Dat doet mij niets

Behandel mij als gelijke

Behandel mij als normaal

Bestaat er een perfect persoon? Nee!

Dus dan telt mijn mening toch net zoveel

als die van jou mee?

*“Ik heb nog niet mening gehad over of ik het wel mee eens wel ben... Hoe moet ik dat zeggen? Dat is niet gevraagd, of je een mening had... Van alle vergadering? In een jaar tijd? Ik ben misschien twee keer aan het woord geweest... Vind ik vervelend, dat ik niet aan het woord soms kom.” – Gerrit*

Lennart geeft aan dat hij de cliëntenraad niet per se spannend vindt, maar wel altijd even moet ‘acclimatiseren’ tijdens een vergadering. Hij vindt het daarom ook lastig om uit zichzelf zijn mening te geven tijdens de vergadering.

*“Ik heb het er in het begin ook best wel lastig mee gehad met dingen in te brengen vooral. Als je nieuw bent, dat vind ik nog steeds een beetje lastig. Ik moet me wel een beetje op mijn gemak voelen... Ja, meestal moet ik een beetje loskomen. Ik heb dat afgelopen keer met de vergadering, heb ik dat wel gehad. Dan heb ik een beetje inspraak en dan kom ik op gang. Dan zit ik daar, maar kijk als ik niks zeg dan ja, weet je, dan kom ik niet echt op gang en dan zeg ik niet zo snel wat. Ik zeg wel wat, maar niet dat ik punten inbreng of zo.” – Lennart*

Gerrit en Lennart geven dus aan dat zij het belangrijk vinden om inspraak te krijgen tijdens de vergadering, maar het lastig vinden om dit uit zichzelf te doen. De twee cliënten zouden graag willen dat zij hierin ondersteund worden en dat ook naar hun mening wordt gevraagd. Deci en Ryan (2000) beschrijven in hun zelfbeschikkingstheorie niet alleen omstandigheden (extrinsiek en intrinsiek) die processen van motivatie bevorderen, maar ook het bevredigen van de aangeboren psychologische behoeften als basis voor zelfmotivatie. Deze drie behoeften zijn: autonomie, competentie en relatie. Autonomie is volgens Deci en Ryan (2000) de wens om psychologisch vrij te kunnen handelen en zich zelfstandig te

voelen en betekent voor de cliënten in de raden dat zij vrijheid van spreken ervaren. Competentie is het effectief en interactief met de omgeving bezig te kunnen zijn (Deci & Ryan, 2000), en dit kun je volgens de cliënten uit de medezeggenschapsraden als je dus ‘mondig’ bent. Gerrit en Lennart durven echter niet uit zichzelf hun mening te vertellen, en zijn voelen zich in de medezeggenschapsraden dus niet competent genoeg. Verbondenheid gaat daarnaast over het hebben van positieve relaties met anderen en ondersteuning krijgen of geven (Deci & Ryan, 2000). Volgens Gerrit en Lennart betekent het door elkaar heen kletsen en het niet krijgen van ondersteuning om aan het woord te komen, dat zij zich minder verbonden voelen en zij zijn hierdoor minder gemotiveerd. Motivatie heeft in de cliëntenraden dus ook veel te maken met het hebben van zelfvertrouwen, of het krijgen van zelfvertrouwen om je mening te geven door de ondersteuning van anderen.

Empirisch onderzoek over de zelfbeschikkingstheorie bij cliënten is er bijna niet, maar Deci (2004) stelt wel dat de theorie mogelijk een bruikbaar model kan zijn om het leven en de zorg voor cliënten te verbeteren door het bevredigen van de drie basisbehoeften. Uit empirisch onderzoek over de zelfbeschikkingstheorie in werkcontext blijkt dat het bevredigen van de drie basisbehoeften leidt tot het meer tijd doorbrengen op werk (Gagné, 2003), het beter presteren op werk (Baard, Deci & Ryan, 2004) en meer tevreden zijn met het werk (Ilardi, Leone, Kasser & Ryan, 1993). Dit empirisch onderzoek is niet in een werkcontext, maar gaat over een vrijwillige medezeggenschapsraad gedreven uit naastenliefde en zelfontwikkeling. Toch zien we ook hier dat het niet ‘mondig’ zijn en het niet krijgen van de juiste ondersteuning, zorgt dat de cliënten minder snel hun mening (durven te) geven en dit ook ‘vervelend’ vinden. De cliënten presteren dus in brede zin minder en zijn hierdoor ook minder tevreden over hun cliëntenraad. Vrijheid van spreken, hulp krijgen om je mening te geven, en mondig zijn is in de cliëntenraden dus een belangrijke fundering om het zelfvertrouwen te hebben als basis voor je motivatie om je mening te geven. De mate van zelfvertrouwen hebben en krijgen door deze drie behoeften bepaald dus hoe de cliënten medezeggenschap ervaren.

### ***Zeggenschap***

In de cliëntenraden wordt tijdens de vergaderingen gediscussieerd over verschillende thema's. Dit kan variëren van het jaarlijkse cliëntenraaduitje tot het opstellen van een jaarplan. Een belangrijk gedeelte van de vergadering houdt dus ook in dat cliënten hun mening mogen geven in de raad. Zoals hiervoor beschreven vinden vijf cliënten dat zij veel meepraten in de cliëntenraad. Theo legt uit dat tijdens hun vergaderingen vaak onderwerpen worden uitgekozen, waar ‘iedereen een eigen mening over mag hebben’ en dat de mening van een cliënt dus ‘niet goed of fout kan zijn’. Bianca vertelt aan andere kant juist dat zij altijd bewust praat met ‘dit vind ik ervan’ als strategie. In het interview legt Bianca uit waarom zij dit doet en past in onderstaande quote het strategisch praten met ‘dit vind ik ervan’ ook nog eens toe.

*“Nou, ik zeg dan altijd zo van, ik vind. Weet je, om heel duidelijk te laten merken dat dat mijn mening is. Weet je, en over mijn mening valt niet te twisten. Dat is wat ik vind... Ik vind ook als ik daar naartoe ga om alleen maar ja en nee te knikken en voor de rest geen eigen mening heb. Ja, dan heb je weinig bij te voegen, maar dat is wat ik persoonlijk vind... Als jij dingen wil veranderen, zal je zelf je poten eronder moeten zetten. Niets komt vanzelf. En ja, weet je, doordat ik mijn babbel bij me heb en ook gelukkig normaal kan nadenken, ja, kan je wel degelijk wat veranderen, want je kan ook vaak met oplossingen komen. En daardoor kan je ook beter onderbouwen waarom dingen belangrijk zijn.” – Bianca*

Theo en Bianca geven dus eigenlijk aan dat ze ‘foute antwoorden’ willen voorkomen door te praten vanuit ‘dit vind ik ervan’. Het praten vanuit je eigen mening is dus een strategie in de cliëntenraden om als individu geen foute opmerking te maken. Ook vijf andere cliënten geven tijdens de interviews aan dat zij deze strategie hanteren als ze hun mening binnen de raad geven. De cliënten creëren dus een eigen strategie in de medezeggenschapsraden om stigma tegen te gaan. Een stigma is ‘het proces waardoor de reactie van de anderen de normale identiteit beschadigd’ (Goffman, 1968, p. 14). Uit dit stigma ontstaan negatieve reacties tegen mensen met een verstandelijke beperking. Eén van deze negatieve opvattingen is dat mensen met een verstandelijke beperking ‘onvermijdelijk ernstig academisch’ en ‘sociaal gehandicapt’ zijn (Jahoda & Markova, 2004). Om tegen het stigma in te gaan, worden strategieën toegepast door mensen met een verstandelijke beperking. Zo hebben de vrouwen met een verstandelijke beperking uit het empirisch onderzoek van Welsby en Horsfall (2011) als strategie humor ingezet, toen zij merkten dat zij buitengesloten werden. Door humor te gebruiken verzetten de vrouwen zich dus tegen sociale exclusie. Ook Theo en Bianca geven aan dat zij een eigen strategie hebben ontwikkeld in de cliëntenraden, zodat zij geen ‘fout antwoord’ kunnen geven. De cliënten praten volgens ‘dit vind ik’, zodat ze geen feiten verkeerd kunnen zeggen en dus niet aan het stigma van ‘academisch gehandicapt’ voldoen. Dit laat zien dat het stigma wat speelt op maatschappelijk niveau gevolgen heeft voor de lokale ervaring van medezeggenschap en het handelen van de cliënten in de cliëntenraden

Daarnaast moet ik onderzoeker niet bepalen wat de juiste ondersteuning is voor de cliënten van Philadelphia, maar geef ik hen vanuit de burgerschapsbeweging zelf medezeggenschap in welke manieren van discussie en besluitvorming effectief zijn volgens de leden van de cliëntenraden om straks het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken in vorm te geven (Van Gennep, 2007). Tijdens het nemen van besluiten leggen alle cliënten uit dat ze altijd eerst het vragenronde gebruiken om de mening van iedereen te horen uit de raad en dan samen tot een punt proberen te komen. Theo legt uit dat meestal wordt gevraagd: (1)

moeten we er iets mee? (2) En zo ja, hoe kunnen we dat dan doen? Neeltje vertelt als voorbeeld hoe zij middels het vragenrondeje in hun raad hun jaarplan voor de regio hebben opgesteld.

*“Dat werd eigenlijk gevraagd aan de mensen, van, jongens wat vinden jullie belangrijk? En daar kwamen die punten ongeveer een beetje uit. Want ja, je kan wel 100 dingen zeggen, maar ja, twee of drie punten is eigenlijk al genoeg voor een jaar... Ja, en toen hebben gewoon de eerste drie belangrijkste dingen, hebben we gewoon echt eruit gepikt. Van, dit is echt iets wat dit jaar moet gebeuren bijvoorbeeld en dan zeggen we, nou, deze punten kunnen we wel eventueel meenemen naar volgend jaar. Want het is nog niet echt noodzakelijk, maar het wordt wel opgeschreven en het wordt wel meegenomen.” – Neeltje*

Ook Henk spreekt over het bij elkaar leggen van alle punten van de cliënten en vanuit hier te komen tot een ‘eenheid’, of ‘compromis’. Aan andere kant geven alle cliënten ook aan dat in situaties waar zij niet uitkomen als raad, er officieel gestemd wordt. De meerderheid beslist op dat moment.

*“Er werd wel geluisterd, maar als je als enige voor stemt, dan heb je eigenlijk al gelijk, ja, geen stem meer. Dus ze vragen alleen van, ben je het er mee eens? Dan kan je niet zo heel veel meer, want de meeste stemmen gelden altijd... Ja, want eigenlijk als de meerderheid voor is, dan heb je niets te zeggen meer. Ja, dan hebben ze een front.” – Lennart*

De cliënten uit de raden vinden het dus belangrijk dat iedereen zijn eigen mening kan geven en iedereen aan het woord kan komen. Zij nemen besluiten op basis van een vragenrondeje of op basis van stemmen aan de grote vergadertafel en vertellen tijdens de interviews dat op deze manier de hele raad wordt betrokken. De cliënten ervaren dus het gebruik van het compromis en de democratische besluitvorming als prettige besluitvormen in de cliëntenraad (Stemerding, 1979). Toch is het opmerkelijk dat Gerrit en Lennart eerder juist vertelden dat zij het moeilijk vinden om hun mening te geven en vaak ook niet aan het woord komen. Lennart voegt hier nu ook nog aan toe dat het bij ‘de meeste stemmen gelden’ ook niet veel in zin heeft om je mening te geven in de cliëntenraad indien deze afwijkend is van de meerderheid van de groep. Door het officieel stemmen neemt volgens Lennart zijn gevoel van vrijheid van spreken af als hij het niet met de meerderheid eens is. Zijn afwijkende stem telt dan eigenlijk niet meer mee, waardoor hij zich minder autonoom voelt (Deci & Ryan, 2000). Zich niet autonoom voelen beïnvloedt dus Lennart zijn ervaring met medezeggenschap, omdat hij ook minder zelfvertrouwen en dus minder motivatie heeft om op dat moment zijn (afwijkende) mening te geven tijdens de vergadering.

### ***Interactive vorm***

Zoals eerder beschreven is het belangrijk om de juiste ondersteuning voor het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie door de cliënten van Philadelphia zelf te laten bepalen door te vragen welke manieren van discussie en besluitvorming effectief zijn volgens hen. Tijdens het vergaderen zitten de cliënten dus vaak zittend aan een grote tafel en gaan in gesprek via het vragenronde, of maken besluiten via stemmen in de raad. Hoewel de cliënten het vragenronde aan tafel zien als goede gespreks- en besluitvorm, gaven zij op Bianca na ook in de interviews aan dat het hen leuk lijkt om met een interactieve gespreksvorm te werken zoals een spelvorm. De cliënten hebben dit tot nu toe nog niet gedaan in hun cliëntenraad. Geen enkele cliënt kon aangeven wat voor een spelvorm dit moet zijn, maar de meeste cliënten geven wel voorbeelden van andere cursussen die zij hebben gehad binnen Philadelphia.

Vijf cliënten hebben binnen Philadelphia ‘het gesprek op voeten’ gedaan. Zij zijn hier alle vijf enthousiast over. Tijdens ‘het gesprek op voeten’ staan de cliënten op en werken aan de hand van stellingen.

*“Daarna hebben we nog het gesprek op voeten gehad ... Dat er dan bijvoorbeeld, dat ik zeg van, nou ik vind het niet leuk dat de begeleiding hier binnen komt bij mij zonder te kloppen. En als cliënten het daar mee eens zijn en dit bij hun ook gebeurt, dan kunnen ze achter mij gaan staan. Maar ze kunnen ook wel weer uit die rij gaan staan en zeggen van, ja maar het is niet alleen maar de begeleiding maar het is ook bijvoorbeeld de mensen die de brandmelders controleren. Die staan ook vaak zomaar gewoon binnen... Ja, het was de eerste keer en ik vond het op zich wel prettiger. Want je merkt toch wel dat ze wel iets lossen komen en het is eigenlijk net zoals, als er één schaap over de dam is dan gaan er meerderen. Dus dat merk je wel ... Dat je toch wel hoorde, van ja het is wel een leuke manier van praten en het is wat luchtiger. En dat je niet alleen maar aan tafel zit en luistert naar elkaar. En je bent in beweging.” – Theo*

De andere vier cliënten geven ook aan dat zij het leuk vonden om echt fysiek een kant te kiezen in de zaal. Neeltje legt ook dat zij denkt dat het van tafel gaan tijdens ‘het gesprek op voeten’ een toegevoegde waarde heeft.

*“Misschien dat je dan wat meer durft. Dan zit je niet op een stoel en dan kijk je elkaar ook niet recht aan. Dus dan sta gewoon met je eigen mening op de grond en je kan kijken waar je wilt en je geeft gewoon je mening. Je ziet vanzelf of er mensen achter je komen staan of niet.” – Neeltje*

## De verschillen

Neeltje beschrijft hier hoe de autoritaire vergaderstijl die nu gehanteerd wordt met het zitten en elkaar recht aankijken juist in hun cliëntenraad misschien leidt tot het minder snel geven van je mening (Ravn, 2007). Daarnaast vertelt Neeltje dat zij binnen hun raad soms met groene, rode en oranje kaarten werken tijdens het stemmen. De groene kaart betekent voor, de rode kaart betekent tegen en de oranje kaart betekent dat je het punt niet begrijpt. Volgens de Neeltje heeft vooral de oranje kaart veel waarde in de ondersteuning van het geven van je mening tijdens de discussie –of besluitvorming.

*“Ja-ha! Ik vond het in het begin ook wel moeilijk om wat te zeggen en dan kan je stil een [oranje] kaart omhoog houden. En dan zeg ik het gewoon. Jongens, ik snap het niet en dan wordt het nog een keer voor je uitgelegd... Het is wel belangrijk, want als je iets niet durft, dan zeg je van jongens [steekt oranje fictieve kaart omhoog].” – Neeltje*

Bianca geeft aan dat zij nog andere spelvormen binnen Philadelphia heeft gedaan. Bij één spelvorm moest de cliënt zichzelf voorstellen aan de groep aan de hand van een dier van speelgoed. Bij het andere spel moest een persoon een kaart voorlezen met drie punten over bijvoorbeeld ‘ik houd van...’, en de rest van de groep moest stemmen welk punt zij dachten dat bij die persoon past. Bianca vertelt dat ze eerst dacht ‘wat moet ik daar dan weer mee’, maar uiteindelijk de spelletjes ‘heel leuk’ vond. Aan de andere kant valt het op dat Bianca ook aangeeft dat zij een specifieke gespreksvorm kinderachtig vond. Tijdens deze gespreksvorm mocht je alleen praten, wanneer je het ‘praatstokje’ in jouw handen had. Dit vindt zij anders dan het doen van een spelvorm.

Jullie spreken met de woorden

Hij heeft een lichte beperking

Zij heeft een zware beperking

Een cliënt met het syndroom van Down,

Angelman, of Prader Willi

PDD-NOS, Asperger of Klassiek Autisme

Wij spreken met de woorden

Hij heeft een hoog niveau

Zij heeft een laag niveau

Een persoon met minder hulp

Of juist wat meer hulp

Gewoon simpel.

Het belangrijkste punt

Scheer ons niet over één kam

Ook wij komen in soorten en maten

En hebben elk een verschillende kant

Want ieder mens is uniek

Op eigen vlak

Ik heb nog nooit hetzelfde mens gezien

Dus ook wij niet

Zoals je misschien wel dacht



*Nou, omdat dat spelletje een doel heeft om achter iemand zijn persoonlijkheid, karakter, of dingen te komen. En een stokje is zo van, oh ja [praat in kinderachtige toon], alleen als ik een stokje vast heb, mag ik praten [lacht]. Weet je, hier [in de cliëntenraad] is iedereen in staat om gewoon zijn vinger op te steken. Ja, de voorzitter houdt in de gaten wie wanneer kan praten.” – Bianca*

Opmerkelijk is dat de cliënt aangeeft dat een spelvorm ‘op dat moment leuk is, één keer, klaar’. Zij wil geen interactieve vorm in de regioraad en vindt het fijner om gewoon aan tafel te zitten en in gesprek met elkaar te gaan.

*“Ja, ik vind daar is de regioraad ook voor bedoeld. Want juist door met elkaar in gesprek te gaan kom je er ook achter wat meningen van anderen zijn en dan kun je met elkaar sparren... Ja, ik vind dat [interactieve spelvorm] er gewoon raar uitzien. Dan moet ik echt denken aan de kleuterschool.” – Bianca*

Hoewel de cliënten geen spelvorm konden bedenken voor tijdens de vergadering van de cliëntenraad, zijn hun ervaringen met spelvormen tijdens bijvoorbeeld workshops gegeven vanuit Philadelphia positief. Op Bianca na geven zij aan dat zij dit graag willen toepassen tijdens hun vergaderingen. Ravn (2007) gaf in zijn onderzoek al aan dat ondanks grote veranderingen op organisatieniveau, de vergadering eigenlijk weinig veranderd is in organisaties. Uit de bevindingen van dit onderzoek blijkt bovendien dat de besluit- en gespreksvorm een grote betekenis heeft voor de medezeggenschap van de cliënten in de raden. De autoritaire vorm zorgt dat de cliëntenraad door sommigen als spannend wordt ervaren. De gespreks- en besluitvorm hebben dus invloed op de ervaringen van de cliënten met medezeggenschap. Voor de cliëntenraden hier geldt dus ook dat mogelijk andere vergaderstijlen beter werken volgens hen, dan de autoritaire stijl, het vragenronde en het officieel stemmen, die nu gebruikt worden tijdens de vergaderingen. De cliënten geven aan dat een meer interactieve stijl hen leuk lijkt om te doen.

Opmerkelijk is dat Bianca aangeeft dat zij het kinderachtig vindt om een spelvorm te doen en het juist belangrijk vindt om de vergadering zittend te doen. Voor haar heeft een interactieve vergadervorm dus de betekenis, dat haar medezeggenschap in de cliëntenraad niet serieus genomen wordt. Ook hier zien we de theorie over stigma van Goffman (1968) terugkomen. Stigma is te onderscheiden in publiek stigma en zelf-stigma. Publiek stigma is ‘de perceptie van andere mensen over dat een individu sociaal niet aanvaardbaar is’ en zelf-stigma is ‘de perceptie van een individu die zelf vindt dat hij of zij sociaal niet aanvaardbaar is’ (Vogel, Wade & Hackler, 2007, p. 41). Gilmore, et al. (2003) schrijft dan ook dat een heersende negatieve opvatting over mensen met een verstandelijke beperking is, dat zij ‘kinderlijk’ zijn. Dit publieke stigma

neemt Bianca mee naar haar cliëntenraad, maar wel op een manier dat ze zich hiertegen verzet. Opvallend is dat Bianca dus het tegenovergestelde doet van zelf-stigma, zoals Vogel et al. (2016) dit beschrijven. Als het proces van zelf-stigma plaatsvindt, dan gaat dit in drie stappen (Sheehan & Ali, 2016, p. 99): (1) bewustzijn over de negatieve opvatting, (2) bevestiging van de negatieve opvatting, en (3) het toepassen van de negatieve opvatting. Bianca zet alleen stap één. Ze is zich wel bewust van de negatieve opvatting dat mensen met een verstandelijke beperking ‘kinderlijk’ zijn (stap 1), maar laat hier zien dat je het stigma niet hoeft te bevestigen (stap 2) en toe te passen (stap 3) (Sheenan & Ali, 2016). Na het bewustzijn over het publiek stigma dat mensen met een verstandelijke beperking ‘kinderlijk’ zijn (stap 1), zet Bianca een eigen stap door zich te verzetten tegen dit publiek stigma. Zij wil geen spelvorm doen tijdens de vergadering, omdat dat spelvormen volgens haar kinderachtig zijn en dit haar aan een kleuterschool doet denken. De cliënt laat in dit geval zien dat je niet hoeft over te gaan op zelf-stigma, maar dat je door het erkennen van het publiek stigma juist strategieën kan gebruiken om dit stigma tegen te gaan.

#### **4.2. Groeiende medezeggenschap: het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken**

Uit de bevindingen over het vergaderen in de cliëntenraden van Philadelphia komt naar voren het belang van medezeggenschap bij de cliënten gedreven is door intrinsieke motivatie op individueel niveau, en dat de extrinsieke, autonome motivatie zelfs uit een intrinsieke waarde (naastenliefde) wordt gedreven. Daarnaast bepaalt hoe mondig je bent, vrijheid van spreken en het krijgen van ondersteuning de ervaring van de cliënten met medezeggenschap door de mate van zelfvertrouwen, die de cliënten krijgen uit het bevredigen van deze behoeften. Aan de andere kant bepaalt ook de gesprek- en besluitvorm hoe de cliënten medezeggenschap ervaren in hun cliëntenraden, en hebben de cliënten uitgesproken wat zij de juiste ondersteuning vinden. Op één cliënt na gaven zij aan dat zij wel een interactieve spelvorm willen proberen in hun cliëntenraad. Aan andere kant zijn de cliënten ook tevreden met hoe ze het nu doen door in gesprek te gaan en besluiten te maken middels een vragenronde of een stemronde. Op basis van deze bevindingen onderzoek ik hoe de cliënten het krijgen van meer medezeggenschap ervaren door het mee mogen beslissen met het uitkiezen van wetenschappelijk onderzoeken namens Philadelphia, waarbij het dus belangrijk is dat de cliënten ook medezeggenschap hebben in welke gespreks- en besluitvorm zij dit willen doen als ondersteuning.

##### ***De stem van de cliënten***

Momenteel bepaalt de wetenschapsraad (medewerkers) van Philadelphia of de organisatie wel of niet deelneemt aan verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Als de wetenschapsraad een onderzoek aanneemt, dan kunnen de cliënten daarna nog wel individueel beslissen of zij wel of niet willen meedoen. Ik heb gekeken wat de cliënten vinden van het idee om net als de wetenschapsraad voor de organisatie te

# De instelling

Ik woon als een normaal persoon

Ik doe als een normaal persoon

Maar

Ik draag ook de stempel  
van de abnormale persoon

Want ik woon in een instelling

En dus

Leef ik niet volgens het beeld  
Van de normale enkeling

Het is confronterend

Dat een instelling voor jullie zo raar is

Het idee zo onbekend

Sta mij te verantwoorden  
Leg uit hoe een instelling werkt

Waarom schamen jullie je toch zo?

Vroeger kwam je altijd bij me langs

En nu ik in een instelling woon  
Verandert onze hele omgang

Je komt niet meer, je lacht me uit

Het maakt mij boos

Maar dat is niet het enige wat ik uit

Kruip eens onder mijn huid

En ook angst zal je voelen

Hoe gaan wij ons hiertegen behoeden?

bepalen of zij wel of niet moeten meedoen aan het wetenschappelijk onderzoek. Zij zouden hiermee dus bovenaan in het besluitvormingsproces over dit onderwerp betrokken worden en meer medezeggenschap krijgen. Dennis legt uit waarom hij het belangrijk vindt dat cliënten worden betrokken bij het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken.

*“Nou ja, omdat ik het wel belangrijk vind over, ja, als Philadelphia vindt dat bepaalde onderzoeken moeten gebeuren voor cliënten maar ook door cliënten. Dan heb ik zoiets van, ja, dan is het wel belangrijk als wij daar een stem in hebben en niet dat dit van bovenaf wordt opgelegd. Als een begeleider naar mij zou komen van, Dennis, ze willen dit en dit onderzoek hier komen doen! Dan zeg, ja, leuk. Ik niet! [lacht] ... Dan vind ik het echt wel belangrijk dat wij als cliëntenraad daar wel een stem in hebben. En wel kunnen kijken van, is dit wel, ja. Heeft dit wel nut om uit te voeren? ... Ik denk dat wij als cliënten voor onszelf bepaalde dingen misschien belangrijker vinden, of andere dingen belangrijker vinden dan wat Philadelphia belangrijk vindt.” – Dennis*

Net als Dennis gaven de andere cliënten ook aan dat ze het belangrijk vinden om hier een stem in te krijgen, omdat de onderzoeken voor de cliënten bedoeld zijn en door de cliënten gedaan worden. Jeanette zegt zelfs lachend tijdens het interview dat als cliënten mee mogen praten, er dan wel minder onderzoeken zouden zijn bij Philadelphia. Dit komt volgens Jeanette, omdat je van cliënten echt een eerlijk antwoord krijgt. Theo licht dit verder toe door te zeggen dat ‘wij maken het mee, maar die mensen van het kantoor maken het niet mee’. De cliënten vinden het daarom belangrijk dat

niet door 'de hogere hand' wordt besloten, maar Philadelphia ook luistert naar de cliënten en zij dus medezeggenschap hierin krijgen.

In de literatuur wordt empowerment beschreven als 'een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit bereiken via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie' (Van Regenmortel, 2009, p. 24). Het is een theorie waarin het construct 'macht' en het construct 'motivatie' voorkomen (Conger & Kanungo, 1988). Empowerment houdt dus verhoogde individuele motivatie in op het werk door de delegatie van autoriteit naar het laagste niveau in een organisatie (construct macht), waar een competente beslissing kan worden genomen (construct motivatie) (Seibert, et al., 2004, p. 32). De zin van Theo over 'wij maken het mee, maar die mensen van het kantoor maken het niet mee' laat zien wat de constructen van 'macht' en 'motivatie' uit de theorie over empowerment betekent voor de leden van de cliëntenraden. De medewerkers op het hoofdkantoor van Philadelphia kiezen momenteel de wetenschappelijke onderzoeken uit, terwijl de cliënten vinden dat zij het recht hebben om dit te doen (construct macht). Volgens de cliënten is dit hun recht, omdat zij een competente beslissing kunnen nemen door hun unieke kennis en levenservaring als cliënt zijnde (construct motivatie). Het construct macht wordt door de cliënten in de medezeggenschapsraden dus gezien als een recht, en het construct motivatie als het bezitten van unieke kennis en levenservaring.

Het zien van het construct macht als een recht en het construct motivatie als het bezitten van kennis en ervaring laat ook de betekenis van empowerment voor de cliënten in de medezeggenschapsraden zien. Boevink, et al. (2008), Connelly, et al. (1993) en Chamberlin (1997) beschreven in hun onderzoeken al empowerment verschillende betekenissen heeft voor cliënten, maar dat empowerment voornamelijk draait om verbondenheid met andere mensen. Hier zien we dat een lidmaatschap bij de cliëntenraad niet alleen draait om nieuw sociaal contact, maar ook laat zien hoe belangrijk de cliënten hun rechten vinden. Als 'onderzoeken voor de cliënten bedoeld zijn en door de cliënten gedaan worden' zoals Dennis vertelt, dan hebben de cliënten het recht om mee te beslissen over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken. Empowerment betekent ook volgens de cliënten dat de organisatie hun unieke bron van kennis, namelijk de levenservaring van het zijn van een cliënt bij Philadelphia, erkent en hier gebruik van maakt bij het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken. Neeltje legt aan de andere kant uit dat het haar ook om een bepaald gevoel gaat.

*"Ik bedoel als het over de cliënt gaat en om de cliënt, laat de cliënt dan ook zelf kiezen... Omdat wij ook gewoon het gevoel willen hebben dat wij mee mogen praten met Philadelphia. Dat wij onze*

*stem mogen geven. Dat wij erbij horen. Dat wij gewoon, ja, hoe noem je dat? Dat we gewoon samenwerken. Niet dat alleen Philadelphia zegt van, wij doen alles! En jullie zoeken het maar lekker uit de bewoners! Nee, wij wonen hier en wij willen ook gewoon onze stem geven. Wij willen ook gehoord worden.” – Neeltje*

Neeltje geeft dus aan dat ze het belangrijk vindt om mee praten over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, omdat dan zij het gevoel wil hebben dat cliënten medezeggenschap hebben in de organisatie. Ook Lennart geeft aan dat het belangrijk is dat de mening van de cliënten ‘meer telt, dan wat het zij [het hoofdkantoor] bedenken’. De cliënten zijn volgens Lennart degenen die bij Philadelphia in zorg zitten en ‘als cliënt moet je wel centraal staan’. Tijdens het praten over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, gaven de cliënten dus aan dat ze het belangrijk vinden om mee te praten door een hoger gevoel wat speelt. De betekenis van medezeggenschap gaat dus ook over ‘het gehoord willen worden’ door Philadelphia, zodat de cliënten zich niet ‘machteloos’ voelen (Conger & Kanungo, 1988). Het hebben en krijgen van medezeggenschap is daarom van enorm belang in de ogen van de cliënten. Ivo verwoordt op een andere manier waarom hij het belangrijk vindt dat de stem van de cliënten gehoord wordt.

*“Misschien kunnen we die mensen [medewerkers hoofdkantoor] erbij helpen. Zoiets denk ik dan dus. Want jullie zijn ook maar mensen. Jullie weten ook niet alles. Dat we elkaar kunnen helpen. Want als ik iets niet weet, dan vraag ik het aan de leiding en die probeert mij dan weer te helpen.” – Ivo*

Ivo sprak mij direct aan tijdens het interview, omdat ik ook officieel op het hoofdkantoor werk als stagiair. Met ‘jullie zijn ook maar mensen’ en ‘jullie weten ook niet alles’ bedoelt Ivo dat hij graag als gelijkwaardig persoon behandeld wil worden. Bianca legt dit ook uit tijdens het interview.

*“Weet je, een lichtverstandelijke beperking of mensen met een beperking worden al zo makkelijk in een hoekje gezet. En mijn mening is van, oké, wij hebben wat begeleiding nodig. Wij hebben soms wat sturing nodig, maar we zijn niet een stelletje debielen en zo willen we ook niet behandeld worden... Omdat sowieso Philadelphia de slogan heeft de cliënt staat centraal. Dus waarom moet het hoofdkantoor het doen? Ik bedoel als het over de cliënt gaat en om de cliënt, laat de cliënt dan ook zelf kiezen.” – Bianca*

Alle cliënten vinden het dus belangrijk om meer medezeggenschap te krijgen door het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie. De reden hiervoor is vooral omdat ze zich als cliënt

gehoord willen voelen. Bij Philadelphia staat de cliënt centraal volgens hen en de cliënten willen graag als gelijkwaardig beschouwd worden samen met de medewerkers van het hoofdkantoor. De cliënten laten hier vooral zien dat ze een verschuiving in het denken in de drie paradigma's belangrijk vinden. Een paradigma verschilt van een stigma. Een stigma was 'het proces waardoor de reactie van de anderen de normale identiteit beschadigd' en de negatieve opvattingen over mensen met een verstandelijke beperking die hieruit ontstaan. Een paradigma is een manier om te kijken hoe mensen met een verstandelijke beperking worden gezien en wat hun rol is in de samenleving, maar dit hoeft niet per se negatief te zijn. De cliënten in dit onderzoek willen graag van het defect- en ontwikkelingsparadigma af en naar het burgerschapsparadigma toe.

Het defectenparadigma ziet cliënten in een patiëntrol en cliënten zijn in dit paradigma dus mensen die alleen zorg behoeven in een instituut afgescheiden van de samenleving (segregatie) (Van Gennep, 2007; Hutchison en Lord 2001). Het ontwikkelingsparadigma ziet cliënten in cliëntrol, en cliënten zijn in dit paradigma mensen met mogelijkheden die getraind moeten worden en speciale voorzieningen hebben in de samenleving (normalisatie) (Van Gennep, 2007; Hutchison en Lord 2001). De cliënten in dit onderzoek gaan nog een stap verder dan dit ontwikkelingsparadigma. De cliënten willen graag als gelijkwaardig persoon worden behandeld, en willen dus gezien worden als volwaardig burger met rechten en plichten. Zij hebben ondersteuning nodig en dit weten de cliënten ook, maar kunnen met deze ondersteuning gebruik maken van normale voorzieningen zoals in het burgerschapsparadigma (integratie/inclusie) (Van Gennep, 2007; Hutchison en Lord 2001). Bianca legt met haar woorden over dat mensen met een beperking 'makkelijk in een hoekje worden gezet' uit, dat zij nog steeds een stigma ervaart waardoor het bereiken van dit burgerschapsparadigma wordt belemmerd in haar ogen. Bianca vertelt dat mensen met een verstandelijke beperking ondersteuning nodig hebben, maar zij geen debielen zijn en ook niet zo behandeld willen worden. De cliënten laten dan ook zien dat zij vinden, dat zij het recht hebben om mee te praten over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie (zoals een burger met rechten en plichten), en dus meer medezeggenschap willen bij Philadelphia om het burgerschapsparadigma te bereiken.

### ***Kiezen met stellingen en bewegen***

Het eerste onderzoek wat ik met de cliënten besprak, was een onderzoek over of het innemen van vitaminepillen mogelijk leidt tot minder agressief gedrag. De cliënten van Philadelphia, die agressief gedrag vertonen, zouden één keer per dag vier vitaminepillen moeten slikken voor vier maanden lang. De cliënten kregen eerst zes stellingen over het onderwerp, de methode, de doelgroep van het wetenschappelijk onderzoek of een combinatie van deze drie punten. Na de stellingen kregen de cliënten pas het onderzoek

te zien en mochten zij aangeven of Philadelphia wel of niet zou moeten deelnemen aan het onderzoek. De meeste cliënten hadden een sterke mening over het onderzoek. Alleen Ivo kon geen keuze maken, omdat hij ‘niet in het hoofd van andere cliënten kan kijken’ en dus niet weet wat zij van dit onderzoek zouden vinden. Onder de andere cliënten waren drie cliënten voor en vijf cliënten tegen deelname aan het wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. De voorstanders van het onderzoek keken voornamelijk naar de positieve werking, die het onderzoek mogelijk kon hebben voor agressief gedrag.

*“Nou, naarmate je dus die vitaminepillen slikt, of gezondere groentes gaat eten. Dan komen ze sowieso al in een andere positie terecht, waardoor ze [cliënten die agressief gedrag vertonen] minder agressief zijn. Waardoor het voor de medemensen ook makkelijker wordt om met zo’n desbetreffende persoon om te gaan.” - Henk*

Ook Gerrit geeft aan dat hij hoopt dat door het slikken van vitaminepillen slikken, cliënten die agressief gedrag vertonen ‘niet zo gauw boos zijn’. Lennart vraagt zich af, ‘waarom niet?’ Het proberen kan volgens hem altijd. De cliënten die echter niet voor deelname zijn aan het onderzoek namens de organisatie, waren voornamelijk tegen door het niet geloven in de methode. Alle vijf de cliënten gaven aan dat zij het onderzoek ‘onzin’ vinden en denken dat er geen animo zal zijn onder andere cliënten.

*“Vitamine is geen wonderpilletje. Als mensen agressief zijn, dan kan je ook kijken waar de agressiviteit vandaan komt en desnoods met hulp van een psycholoog, GGZ, of GZ kijken waar die agressiviteit vandaan komt. Hun kunnen dan kijken voor een juiste behandeling. Wat is voor diegene nodig? Waar komt die agressiviteit vandaan? Ja, dat is wel makkelijk, een pilletje voor elke oplossing... Nou, je gaat toch niet iemand onnodig vitaminepillen geven. Je gaat toch eerst even kijken waar de agressiviteit vandaan komt? Dan pas kun je nadenken over andere mogelijkheden, maar je gaat niet iemand zomaar voldouwen met pillen. Dat gaat niet. Eerst uitzoeken waar het vandaan komt.” – Neeltje*

De vijf cliënten gaven bijvoorbeeld argumenten dat (1) eerst moet gekeken worden op locatie of er gezond gegeten wordt (op sommige locaties eten ze bijvoorbeeld veel magnetronmaaltijden), (2) eerst een huisarts moet kijken waar precies een vitaminetekort zit, (3) de oorzaak van agressie in het hoofd van de cliënt zit en dus niets met een vitaminetekort te maken heeft, (4) maar bovenal dat het onderzoek klinkt als een ‘broodje aap’ verhaal, zoals Bianca dit verwoord. Vanuit cliëntenperspectief gaven zij dus aan, waarom zij verwachten dat dit niet een wetenschappelijk onderzoek is waar cliënten snel aan zullen meewerken. De cliënten verwachten dat de andere cliënten van Philadelphia dit onderzoek ook ‘onzin’ vinden. Den Dulk

# De klap

(2004) schreef al dat de waarde van de cliëntenraden zit in het leveren van een bijdrage aan de kwaliteit binnen de voorziening vanuit het cliëntenperspectief. Belangrijker is dat de cliënten ook graag willen dat Philadelphia hun unieke bron van kennis en levenservaring erkent en hier gebruik van maakt bij het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, omdat dit is wat empowerment voor de cliënten uit de cliëntenraden betekent.

Ik heb de methode met stellingen als gespreks- en besluitvorm over dit onderzoek over vitaminepillen ook gepresenteerd in een regionale cliëntenraad om samen met de cliënten te kijken, hoe zij deze vorm als ondersteuning ervaren voor het krijgen van medezeggenschap over dit onderwerp. Het vinden van de juiste ondersteuning is namelijk belangrijk voor het bereiken van het burgerschapsparadigma, waarin de cliënten mee mogen beslissen met Philadelphia als volwaardig burger met rechten en plichten (Van Genneep, 2007)

*“Tijdens het voorstellen van mijzelf en het uitleggen van de presentatie, zie ik een cliënt onderuit gezakt zitten. Haar hoofd leunt op haar hand, en het lijkt alsof ze bijna in slaap valt. Een andere cliënt kijkt weg uit het raam. Toen de discussie aan de hand van stellingen begon, moesten alle cliënten juist bewegen en zij kregen hierdoor meteen een actievere houding. De oranje kaart om aan te geven als je een stelling niet begrijpt wordt gebruikt door twee cliënten, maar ik moet hen wel eraan herinneren dat je de kaart kan gebruiken. Ook merk ik dat 30 minuten redelijk kort blijkt te zijn; het was beter om 45 minuten voor de presentatie te reserveren. We moeten soms haastig door de stellingen heen, wat de medezeggenschap van cliënten niet ten goede komt. Daarnaast zie ik dat het voor sommige cliënten het lastig is om te praten namens andere*

Tot mijn veertiende  
Een hele normale jongen  
Hoefde mij nergens  
Om te bekommeren

Een zorgeloos leven  
Niks om te vrezen  
Tot op de dag  
De dag van de klap  
Een auto van links  
BAM.

Drie maanden lang  
Ben ik niet op deze wereld geweest

Drie maanden lang  
Had mijn lichaam geen geest

Niemand had nog hoop  
Niemand zag nog toekomst  
Tot ik mijn ogen weer opendeed  
Ik keek naar het plafond

Zo kan alles veranderen  
Door één fatale klap  
Zo heb je een beperking  
Door een auto die je niet zag



*cliënten. Twee cliënten spreken in brede zin over dat zij twijfelen aan de werking van vitaminepillen voor de vermindering van agressief gedrag. Zij vinden daarom dat Philadelphia niet mee moet doen. De drie andere cliënten zouden ook niet deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek, maar spreken echter duidelijk vanuit hun persoonlijke mening. 'Ik zou zelf niet meedoen. Ik denk dat vitaminepillen niet werken, maar ik kan dat niet bepalen voor anderen' zegt één van de cliënten." – Participerende observatie regionale cliëntenraad, 04-06-2018.*

Hoewel tijdens de interviews het spreken namens Philadelphia voor andere cliënten op Ivo na wel gebeurde, bleek het hier in de regionale cliëntenraad lastig te zijn voor drie cliënten. Opmerkelijk is wel dat de voorzitter van deze cliëntenraad mij vertelde dat in deze raad 'een wat lager niveau is' en zij daardoor 'niet weet of de cliënten dat [denken vanuit andere cliënten] goed kunnen'. Hoewel het motivatieconstruct uit de theorie van empowerment ervan uitgaat dat delegatie van autoriteit naar het laagste niveau in de organisatie plaatsvindt waar een competente beslissing kan worden genomen (Seibert, et al., 2004), is het in dit geval dus de vraag of de cliëntenraad wel een competente beslissing kan nemen. Opvallend is dat alle cliënten tijdens de presentatie wel hebben verteld dat ze het interessant vonden om mee te denken en hier graag een stem in willen krijgen in de toekomst. Dit laat zien dat het mee mogen beslissen en het krijgen van meer medezeggenschap een grotere betekenis heeft voor de cliënten, dan of ze ook daadwerkelijk een competente beslissing kunnen nemen. Dennis legt ook in het interview uit waarom hij denkt dat het niet alleen belangrijk is om een stem te krijgen, maar ook waarom Philadelphia er baat bij heeft de mening van de cliënt te horen over dit specifieke onderzoek.

*"Waarom niet!? Omdat ik het nergens op vind slaan! ... Als een cliënt dit [het onderzoek over vitaminepillen] snapt? Die gaat sowieso keihard lachen... Nou, ga dit bij de regionaden neerleggen. Ja sorry, maar die gaan hier echt niet mee instemmen. Dat geloof ik nooit! Dat geloof ik nooit [lacht], dat die hiermee in gaan stemmen... Ze zijn Philadelphia van tante lotje getikt! Laat ze maar eens een keer op een groep meelopen in plaats van alles van bovenaf beslissen." - Dennis*

Bij het uitkiezen van dit onderzoek waren alle cliënten het erover eens dat gezond leven een belangrijk thema is en alle cliënten gaven ook aan dat het belangrijk is om te kijken hoe agressief gedrag aangepakt kan worden. Het onderwerp en de doelgroep van het onderzoek wordt dus door de cliëntenraad wel van belang geacht, maar er is discussie over de methode van het onderzoek. Helpen vitaminepillen echt om agressief gedrag te verminderen? Drie cliënten denken dat het mogelijk is, maar opmerkelijk is dat de andere cliënten het een 'onzin'-methode vinden. Zij verwachten dan ook dat er geen animo zou zijn onder andere cliënten om deel te nemen aan dit onderzoek. De cliënten vinden het dus belangrijk dat zij in het

uitkiezen van wetenschappelijk onderzoek medezeggenschap krijgen, zodat de stem van de cliënt over niet alleen onderwerpen maar ook bijvoorbeeld de methode gehoord wordt. Holland (2008) argumenteerde dat onderzoeksonderwerpen moeten ontstaan door partnerschappen met alle belangrijke spelers, en dus ook cliënten. Nierse en Abma (2011) hebben daarom een empirisch onderzoek gedaan met cliënten, waarbij zij met cliënten een wetenschapsagenda hebben opgesteld. Op de wetenschapsagenda staan onderwerpen, waarvan cliënten het belangrijk vinden dat er onderzoek naar gedaan wordt. Uit dit onderzoek komt echter duidelijk naar voren dat naast het onderzoeksonderwerp het bovendien belangrijk is om ook de methode en de doelgroep van het wetenschappelijk onderzoek met cliënten te bespreken. Cliënten kunnen het onderwerp belangrijk vinden, maar dit betekent nog niet dat zij het eens zijn met de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek.

### ***Kiezen met open vragen en zitten***

Het tweede wetenschappelijk onderzoek wat ik met de cliënten besprak, was een onderzoek over hoe begeleiders op locatie de cliënten ondersteunen bij een gezond leven. De onderzoeker wil hiervoor graag de begeleiding na toestemming drie diensten voor twee uur lang laten filmen door een stagiair, die meeloopt op de woonlocatie. Wanneer de cliënten hier toestemming voor geven, komen zij ook op beeld. De cliënten kregen eerst het onderzoek te zien. Daarna kregen zij zes vragen die zittend aan de tafel om de beurt worden beantwoord over het onderwerp, de methode, de doelgroep en een combinatie hiervan over het wetenschappelijk onderzoek. (Dit is dus anders dan het vorige onderzoek, waar ze eerst de stellingen kregen en daarna pas het onderzoek.) Hierna mogen de cliënten stemmen en bepalen of zij namens de organisatie wel of niet zouden deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek.

Tijdens dit onderzoek waren de meningen verdeeld, en gaven de cliënten vanuit cliëntperspectief weer argumenten voor of tegen. Henk kon als enige geen keuze maken, omdat hij het moeilijk vond om voor andere cliënten te beslissen of zij wel of geen bezwaar hebben tegen filmen. Onder de andere cliënten waren drie cliënten voor en vijf cliënten tegen deelname aan het onderzoek namens Philadelphia. De voorstanders van het onderzoek vonden het onderwerp belangrijk, en vonden filmen hiervoor een goede methode.

*“Als begeleiders allemaal willen dat alle cliënten een gezond leven hebben. Als iedereen daarachter staat, dan heb je beeldmateriaal. Dan kan je bijvoorbeeld zien, dat het ook echt gebeurt... Ja, dat [filmen als goede methode] vind ik wel, want dan heb je het bewijs en dan kunnen zij niet meer terug.” – Theo*

Theo ziet dus filmen als hard bewijsmateriaal, maar Ivo gaf bijvoorbeeld ook aan dat het filmen een hulpmiddel kan zijn om te kijken hoe de begeleiding nu werkt en ze in de toekomst kunnen kijken hoe ze cliënten verder kunnen ondersteunen met gezond leven. Hij zegt dat het beter is om op film te kijken, dan te luisteren naar een audiobandje en weegt dus methoden tegen elkaar af. De cliënten tegen deelname aan het onderzoek namens de organisatie, vonden het wel belangrijk dat gekeken werd hoe de begeleiding cliënten ondersteunt met een gezond leven, maar hadden bezwaar tegen het filmen als methode.

*“Qua filmen niet, maar qua mensen stimuleren om gezond te eten en qua hoe je gezond moet leven vind ik van wel, maar dat hoeft met filmen... Omdat ik vind dat het [filmen] niet spontaan is. Het [filmen] is heel bewerkelijk. Je kan gewoon echt voordoen of het zo is, terwijl het later niet zo is.”*

– Lennart

De andere cliënten die tegen waren, sluiten zich hierbij aan. Bianca voegde ook nog toe dat ‘gezond leven natuurlijk niet een moment opname is’. Volgens haar zou je dan ‘dus eigenlijk 24/7 moeten gaan filmen’ en ze denkt dat ‘dit een beetje overdreven wordt’. Neeltje vertelde aan de andere kant bijvoorbeeld dat ze ook denkt over het filmen dat ‘heel veel mensen dat erg bedreigend zullen vinden’. Vanuit cliëntenperspectief is het onderwerp ‘gezond leven’ en hulp hierin krijgen dus wel belangrijk, maar is er discussie of filmen de goede methode hiervoor is. Ook hier laten de cliënten zien hoe belangrijk zij het vinden, dat hun kennis als cliënt waardevol kan zijn tijdens het meebeslissen over het uitzoeken van wetenschappelijke onderzoeken.

Ook hier heb ik de gespreks- en besluitvorm met het vragenronde over het onderzoek over het filmen op locatie gepresenteerd in een regionale cliëntenraad om te kijken hoe de cliënten deze vorm als ondersteuning ervaren voor het krijgen van medezeggenschap over dit onderwerp.

*“Ik start met het presenteren van het wetenschappelijk onderzoek en merk dat er al gelijk discussie ontstaat. Het is lastig om door te kunnen gaan naar de vragen, die gaan over het wetenschappelijk onderzoek en waar de discussie eigenlijk pas moet ontstaan. Tijdens het stellen van de open vragen zoals bijvoorbeeld ‘vind filmen een goede manier om informatie te verzamelen?’ wordt veel afgeweken van het onderwerp van de vraag door de cliënten, en lopen de thema’s door elkaar doordat de cliënten al weten wat het onderzoek inhoud. Het was een lange zit van een uur, waarbij*

# De veroordeelde

Sluipend naar binnen

Terwijl niemand het merkt

Innestelen in jouw onderbewustzijn

Gebrandmerkt als verderf

Medelijden kent hij niet

Aan mij als cadeau

**Vooroordelen** in het verschiets

Overheerst door andermans mening

Onbekwaam door opvattingen

Rechtmatigheid over boord

De wereld vol met misvattingen

Eigenzinnigheid niet toegestaan

Erbuiten is waar ik sta

Lang leven in een wereld met stigma

*ik aan het einde sommige cliënten het lastig vonden om hun aandacht er helemaal bij te houden. Sommige zakten onderuit op hun stoel of keken niet meer naar elkaar als iemand aan het woord was. Wel was het positief dat bij elke vraag iedereen om de beurt aan het woord kwam, en de cliënten die minder zeiden nu ook hun mening gaven tijdens het vragenronde.” – Participerende observatie 30-06-2018*

Jeanette legt ook in het interview uit waarom zij denkt dat het niet alleen belangrijk is om een stem te krijgen, maar ook waarom Philadelphia er baat bij heeft de mening van de cliënt te horen over dit specifieke onderzoek.

*“Ik denk dat er niet zoveel mensen aan mee willen doen en dat [als ze wel meedoen] ze zich toch anders voordoen dan anders. Dus ik denk niet dat je de cliënten er mee helpt. Want ik raak er juist, als ik dat [zich anders voordoen] heb, dan zou ik er heel erg gefrustreerd van raken, omdat ze [de cliënten] zich toch anders voordoen. Dan krijg je een welles-nietes strijd en die wil je denk ik ook niet krijgen als Philadelphia zijnde.” – Jeanette*

Bij het uitkiezen van dit onderzoek waren opnieuw alle cliënten het erover eens dat gezond leven een belangrijk thema is. Alle cliënten gaven ook aan dat het belangrijk is om te weten hoe je geholpen kan worden met gezond leven. Het onderwerp en de doelgroep van het onderzoek is dus wederom van belang, maar ook nu was er discussie over de methode van het onderzoek, namelijk het filmen. Drie cliënten vonden het wel een goede methode, omdat filmen dient als hulpmiddel en duidelijk bewijsmateriaal. Vijf andere cliënten denken juist dat het onderzoek voor hen niks oplevert of zelfs frustratie oplevert, omdat ze verwachten dat de resultaten niet representatief zullen zijn. Hier uiten de cliënten een andere

belangrijke vorm van medezeggenschap mee. Mensen met een verstandelijke beperking zijn voor veel zaken afhankelijk van de ondersteuning van andere mensen en het is daardoor belangrijk dat gewaarborgd wordt dat mensen met een verstandelijke beperking grip houden op hun leven (Van der Zwan & Noorman, 2016). De grip op het leven wordt in dit onderzoek geuit doordat de resultaten van het onderzoek, die volgens de cliënten niet representatief zullen zijn, mogelijk een slechte impact krijgen op de zorg voor cliënten. Het onderzoek gaat over hoe begeleiders cliënten kunnen helpen bij een gezond leven. Als de begeleiders en cliënten op film geen representatief gedrag laten zien hoe het normaal gaat op de woonlocaties, dan zijn de cliënten bang dat ze door de resultaten van dit onderzoek straks hulp krijgen van hun begeleiding niet klopt. De hulp wordt dan volgens de cliënten gebaseerd op het onrepresentatieve gedrag uit het wetenschappelijk onderzoek. Door tegen dit onderzoek te stemmen, proberen de cliënten dus grip te houden op de kwaliteit van de zorg die aan hen wordt geboden met hun medezeggenschap.

### ***Evaluatie***

Tot slot ben ik met de cliënten in gesprek gegaan over wat zij ervan vonden om mee te discussiëren over verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. Hierbij kwamen vier thema's aan bod: (1) het denken vanuit andere cliënten, (2) voorkeur voor stellingen met beweging of vragen met zitten aan tafel, (3) eerst het onderzoek presenteren of eerst discussiëren, (4) meepraten in de toekomst.

Ten eerste werken onderzoekers vaak met een specifieke groep cliënten, zoals cliënten met autisme, een lichte beperking, of juist een zware beperking. In de cliëntenraden zitten (vrijwel) alleen cliënten met een licht verstandelijke beperking. Als zij meer medezeggenschap willen krijgen door het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, dan zullen zij dus vanuit andere groepen cliënten moeten denken. Tijdens de interviews heb ik gevraagd aan de cliënten of zij konden uitleggen wat (1) autisme, (2) moeilijk verstaanbaar gedrag en (3) het verschil tussen een lichte, matige en zware verstandelijke beperking is. Dit zijn doelgroepen, die vaak gebruikt worden in wetenschappelijke onderzoeken met cliënten. Per onderwerp wisten twee van de negen cliënten niet wat autisme, moeilijk verstaanbaar gedrag, of een matige verstandelijke beperking inhield. Daarnaast blijkt uit de presentatie over vitaminepillen, zoals hiervoor beschreven, dat drie cliënten alleen konden spreken vanuit hun eigen mening. Jeanette en Dennis geven ook aan tijdens het interview, dat zij het niet moeilijk vinden om zich in te leven in andere cliënten, maar zij denken dat dit voor sommigen uit de cliëntenraad wel lastig kan zijn

*“Ja, het is inderdaad dat, wat ik soms toch wel merk, is dat er heel erg wordt gesproken over ‘dit vind ik ervan’. Terwijl je eigenlijk juist in raden, in lokale, regionaal en landelijk, vind ik juist dat*

*je meer moet gaan denken van, wat vinden anderen ervan? Dus niet alleen wat vind ik ervan, maar wat vinden mijn medehuisgenoten, mijn medestadsgenoten. Ja, wat vinden die ervan?” - Dennis*

Aan de andere kant begrepen de cliënten wel waarom zij het denken vanuit andere cliënten moesten doen tijdens het uitkiezen van onderzoeken. Henk legt het bijvoorbeeld uit als, ‘dan moet ik me eigen in een ander perspectief gaan zien om dan zo’n andere [cliënt] te zien en die te visualiseren’. Het kan dus alleen soms lastig zijn als cliënt om je in te beelden in een ander groep cliënten.

Ten tweede hadden vier cliënten voorkeur voor open vragen, drie voor stellingen en twee cliënten hadden geen voorkeur. De cliënten die voorkeur hadden voor de open vragen, vonden het vooral fijn dat je niet hoeft te kiezen zoals bij de stellingen. Gerrit vertelt bijvoorbeeld dat hij ‘dan niet zo hard na te hoeft te denken’ over wat hij wil zoals bij oneens of eens. Hij kan bij open vragen meteen zijn eigen antwoord geven. Bianca geeft ook aan dat zij stellingen ‘te strak met weinig afwijkingmogelijkheden’ vindt, maar vooral opmerkelijk is dat Bianca als enige aangeeft dat zij niet in de zaal gaat staan. Ze is toch ‘geen kip zonder kop’. Aan de andere kant gaven drie cliënten aan dat zij stellingen juist makkelijker vinden. Jeanette heeft voorkeur voor stellingen, omdat je dan ‘ziet wat je kan antwoorden’, daarna kan doorvragen als gespreksleider en het ‘bewegen, dat houdt je fitter’. Het actief blijven van de cliënten was ook te zien tijdens de observatie van de presentatie, zoals eerder beschreven in dit hoofdstuk. Theo vertelt daarnaast nog een ander voordeel volgens hem.

*“Ja, wat ik al eerder zei, dat heb ik in het vorige gesprek ook gezegd. Dat het een stukje luchtigheid is en dat het niet aan, dat je niet moet zitten aan een tafel, luisteren en je mening geven. Ook al durf je het niet, je hebt nu wel... Je bent nu ook wel vrijer ergens achter te gaan staan of naast te gaan staan.” - Theo*

Opvallend is dus dat de meningen uiteenlopen over de voorkeur voor stellingen, vragen, zitten, of bewegen. Sommige cliënten vinden het fijn om een keuze te hebben, anderen willen juist graag zelf hun antwoord vormen met behulp van het bekende vragenrondje. Over het bewegen zijn drie cliënten duidelijk voorstander, en is er één cliënt duidelijk tegen, omdat zij het kinderachtig vindt.

Ten derde hebben zes cliënten verschillende meningen over of zij eerst het onderzoek gepresenteerd willen krijgen en dan willen discussiëren, of juist eerst willen discussiëren en dan het onderzoek pas te zien krijgen. De cliënten die voorkeur hadden voor het eerst discussiëren, vonden het leuk om er blanco in te gaan. Neeltje vertelt bijvoorbeeld dat het leuk is om verrast te worden en voor een uitdaging te staan, van ‘wat

krijg je nu weer'? Ook Jeanette vertelt dat wanneer je eerst het onderzoek presenteert, dan 'ben je al bij het hoogtepunt en zak je alleen maar in'. Drie andere cliënten hebben juist voorkeur om het onderzoek aan het begin te zien, omdat zij het fijn vinden dat ze weten waar het over gaat, zoals Henk zegt. Bianca denkt ook dat je 'er wat dieper op in kan gaan, van dat vind ik wel en dat vind ik niet', omdat je al weet wat het onderzoek inhoudt. Dennis geeft tot slot aan dat hij ook moeilijkheden ervaarde, door later pas het onderzoek gepresenteerd te krijgen.

*“Ja, want dan [eerst de presentatie] kan je veel beter een mening vormen over ja, waar het precies om gaat. Terwijl nu [eerst de discussie] had ik echt zoiets van, ja, ja, wat vind ik er nou echt van? Ik snapte het niet helemaal. En dan ben je al gauw geneigd om bijvoorbeeld, je ziet ja, nee of iets anders. Dat je maar gauw iets anders ervan maakt, omdat je dan zoiets hebt van, dan kan je meer je eigen verhaal erin leggen wat je zelf er van denkt. Terwijl als ik het beter had begrepen, had ik misschien ja of nee gezegd.” - Dennis*

Ook hier is het opmerkelijk dat meningen over de voorkeur voor eerst het discussiëren of eerst het onderzoek gepresenteerd krijgen verschillend zijn. Sommige cliënten vinden het leuk om het onderzoek als verassing te houden tot het einde, terwijl voor andere cliënten het juist onduidelijkheid creëert als zij het onderzoek pas aan het einde te zien krijgen. Ook hier komt weer stigma tot uiting, die over mensen met een beperking heerst. Cliënten zijn een zeer heterogene groep (Holland, 2008). Naast de benoemde veelvoorkomende negatieve opvattingen over mensen met een verstandelijke beperking van McCaughey en Strohmer (2005), Jahoda en Markova (2004) en Gillmore, et al. (2003) is het ook belangrijk om te leren dat er juist enorm veel verschillen bestaan tussen cliënten. Ik heb de cliënten de ondersteuning voor het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken zelf laten bepalen door hen medezeggenschap te geven in wat volgens hun de juiste ondersteuning betekent om als volwaardig burger met rechten en plichten mee te draaien in de maatschappij. Uit dit onderzoek kunnen we leren dat de juiste ondersteuning voor iedere cliënt verschillend is, en er dus niet één juiste manier van ondersteunen bestaat volgens de cliënten. Elke cliënt is uniek met zijn eigen wensen en behoeften. Zo ook in hun behoefte aan verschillende gespreks- en besluitvormen in de cliëntenraad. Het belangrijkste is dat vooraf duidelijk met elkaar is besproken hoe het besluitvormingsproces gaat verlopen tijdens de vergadering (Stemering, 1979).

Tot slot gaven de cliënten aan dat zij het 'interessant', 'leerzaam', of 'leuk' vonden om mee te beslissen over het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan een wetenschappelijk onderzoek namens Philadelphia. Ze willen allemaal in de toekomst vaker meebeslissen in hun cliëntenraad. Jeanette vertelt dat ze het leuk vindt, omdat het dan niet ergens 'bovenaan bij Philadelphia' bedacht wordt. Theo geeft aan de

andere kant aan dat hij het uitkiezen van onderzoek ook interessant vindt, omdat je ‘dan toch wel wat meer over de organisatie en waar ze mee bezig zijn’ weet. Ook tijdens een vergadering van een cliëntenraad heb ik gevraagd of zij in de toekomst opnieuw benaderd willen worden om mee te denken over het uitkiezen van onderzoek.

*“Ik vraag aan het einde van de presentatie wat de cliënten vonden van het uitkiezen van het wetenschappelijke onderzoek namens Philadelphia. Het blijkt dat Philadelphia dit wetenschappelijk onderzoek over het filmen van een begeleider met de cliënten op woonlocatie heeft afgewezen, terwijl de vijf van de zeven cliënten tijdens deze vergadering vinden dat Philadelphia wel moet deelnemen. De cliënten antwoorden hierop dat zij medezeggenschap daarom ‘heel belangrijk vinden’, en graag in de toekomst hiervoor opnieuw benaderd willen worden om mee te denken samen met Philadelphia. ” – Participerende observatie 30-06-20*

Het bereiken van empowerment kan ook worden gezien als een proces bestaande uit verschillende fasen. In bovenstaande bevindingen is te zien dat cliënten nu gevoelens van machteloosheid ervaren als Philadelphia een besluit neemt over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken zonder hen daarbij te betrekken, of als ze geen informatie krijgen over waar de organisatie mee bezig is (Conger & Kanungo 1988). De fase hierna is dat deze analyse van machteloosheid leidt tot het gebruik van empowermentstrategieën (Conger & Kanungo 1988). In dit geval zou de empowermentstrategie zijn dat Philadelphia het uitkiezen van onderzoeken namens de organisatie gaat bespreken in de regionale cliëntenraden en de cliënten hierover mogen meebeslissen. De cliënten moeten

Houd je groot

Houd je sterk

Wees dapper

Luister niet naar de rest

Je bent niet minder dan een ander

Je bent niet minder dan een mens

Niet minder dan de buitenwereld

Niet minder dan de woorden,

die men over je zegt

Jij doet wat jij kan op jouw niveau

Jij hebt wat hulp nodig

Klaar! Schreeuw! En sta op!

Zeg tegen jezelf

Ik kan het!

Ik ga tegen deze berg op!

Want als jij positief naar de wereld kijkt

Kijkt de wereld positief naar jou

Heb vertrouwen in de mensheid

En de mensheid heeft vertrouwen in jou

En ik weet het

Makkelijk is het niet

Weet daarom vooral

Alleen sta je hier niet

Als wij hier tezamen

Krachtig in staan

Zullen wij ook met de buitenwereld

Op gelijke voet staan



hierbij in de regionale raden het vertrouwen krijgen van Philadelphia dat zij bekwaam genoeg zijn om mee te beslissen over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie. Als dit gebeurt, dan zullen de cliënten zich empowered voelen en zullen in de laatste fase de gedragseffecten van het bereiken van empowerment zichtbaar worden (Conger & Kanungo 1988). Als empowerment wordt bereikt, dan verhoogt dit bijvoorbeeld de kennis, zelfwaardering, zelfverzekerdheid en autonomie van de cliënten van Philadelphia (Tengland, 2007, p. 202). Deze gedragseffecten laten zien dat het geven van meer medezeggenschap enorm belangrijk is voor de cliënten om hen te laten emanciperen in de maatschappij.

De cliënten uit de raden vinden het dus soms lastig om te denken vanuit andere cliënten, en ook komt er niet een duidelijke vorm naar voren over welke voorkeur de cliënten hebben voor de gespreks- en besluitvorm als het gaat om het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken. Zij hebben wel vertelt dat zij graag in de toekomst weer benaderd willen worden, en het een leuke of leerzame ervaring vonden om mee te denken. Door cliënten mee te laten beslissen bij het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie worden ook de twee belangrijke betekenissen van empowerment bereikt voor de cliënten. Ten eerste wordt het recht van de cliënten om hierin mee te mogen beslissen erkend. Zij kunnen dus meer regie ervaren door het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken, die betrekking hebben op het leven van de cliënt en die binnen Philadelphia worden uitgevoerd (Boumans, 2012). Aan de andere kant krijgen zij ook het vertrouwen vanuit Philadelphia dat zij dit kunnen en een belangrijke bron van informatie zijn voor de organisatie. Dit versterkt te cliënten mentaal en zorgt dat zij meer zelfwaardering, zelfverzekerdheid en autonomie ervaren (Tengland, 2007, p. 202).

Daarnaast is het mee laten beslissen van cliënten over verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie een nieuwe empowermentstrategie, die belangrijk is voor de ontwikkeling van het burgerschapsparadigma (Van Gennep, 2007; Schuurman, 2002). Door cliënten mee te laten beslissen over deelname aan een wetenschappelijk onderzoek wordt het signaal afgegeven naar de maatschappij dat cliënten competent zijn om dit te doen, en enkel passende ondersteuning hiervoor nodig hebben. Tegelijkertijd wordt door de empowermentstrategie de negatieve opvattingen die ontstaan uit stigma over mensen met een verstandelijke beperking bestreden zoals dat zij ‘onvermijdelijk ernstig academisch en sociaal gehandicapt’ zijn, niet het ‘potentieel hebben om te veranderen’ en ‘kinderlijk’ zijn (McCaughy & Strohmmer 2005; Jahoda & Markova 2004; Gilmore, Campbell & Cuskelly, 2003). Net als de ‘normale mens’ kunnen zij als een burger met rechten en plichten in de cliëntenraad meebeslissen over wat zij wel een goed en geen goed onderzoek vinden voor andere cliënten.

## 5. Conclusie

Binnen dit onderzoek heb ik gekeken hoe de cliënten denken over het mee mogen beslissen met de organisatie over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens Philadelphia in het kader van de burgerschapsbeweging, waarin zeggenschap een steeds belangrijkere positie krijgt in de zorg voor cliënten. Hierbij is het belangrijk om te leren over hoe cliënten zelf denken over het krijgen van meer medezeggenschap en het belang van meer medezeggenschap vanuit hun perspectief. Pas als duidelijk is waarom de cliënten meer medezeggenschap willen krijgen, kan de maatschappij een slag maken in het bereiken van het burgerschapsparadigma. Om hier inzicht in te krijgen moest ik eerst kijken hoe cliënten momenteel zeggenschap ervaren in de cliëntenraden van Philadelphia en welke gespreks- en besluitvorm de cliënten als ondersteuning willen voor het bespreken van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Door middel van zeventien interviews en zeven observaties heb ik data verzameld om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag van dit onderzoek:

*Hoe denken de cliënten uit de regionale cliëntenraden van Stichting Philadelphia Zorg over het krijgen van een rol in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie?*

### *Gespreks- en besluitvorm*

Om inzicht te krijgen in hoe cliënten denken over het krijgen van een rol in het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de organisatie, moest ik eerst leren welke gespreks- en besluitvorm door de cliënten hiervoor als ondersteuning willen hebben. Dit heb ik onderzocht door de cliënten hun huidige ervaring met medezeggenschap in de cliëntenraden te onderzoeken. Alleen met de juiste ondersteuning kan het burgerschapsparadigma zich ontwikkelen (Van Gennep, 2007). Uit de bevindingen over het vergaderen in de cliëntenraden van Philadelphia komt naar voren het belang van medezeggenschap bij de cliënten gedreven is door intrinsieke motivatie op individueel niveau, en dat de extrinsieke, autonome motivatie ook uit een intrinsieke waarde (naastenliefde) wordt gedreven (Deci & Ryan, 2000). Daarnaast bepalen hoe mondig je bent, hoeveel vrijheid van spreken je ervaart en het krijgen van ondersteuning als drie basisbehoeften de ervaring van de cliënten met medezeggenschap (Deci & Ryan, 2000). Als deze drie basisbehoeften bevredigd worden, dan ervaren de cliënten meer zelfvertrouwen, en hebben zij dus meer motivatie, om hun mening te vertellen.

Aan de andere kant bepaalt ook de gespreks- en besluitvorm hoe de cliënten medezeggenschap ervaren in hun cliëntenraden, en hebben de cliënten uitgesproken wat zij de juiste ondersteuning vinden voor het krijgen van meer medezeggenschap door het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens de

organisatie. Sommige cliënten die stiller zijn tijdens de vergadering, kunnen de cliëntenraad als spannend ervaren. De cliënten van Philadelphia vertellen dat deze spanning mogelijk kan worden verklaart door de autoritaire vergaderstijl in de cliëntenraden (Ravn, 2007). Op één cliënt na gaven alle cliënten uit dit onderzoek om deze reden aan dat zij graag een luchtigere, interactieve spelvorm willen proberen tijdens hun vergadering. Aan de andere kant was er dus ook één cliënt, die een spelvorm tijdens de vergadering kinderachtig vindt. Deze cliënt verzet zich tegen het publiek stigma, dat mensen met een verstandelijke beperking ‘kinderlijk’ zijn (Gilmore, et al., 2003) en wil graag zittend aan tafel vergaderen volgens het vragenronde en het stemmen. Voor de gespreks- en besluitvorm ter ondersteuning van het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken geven de cliënten dus aan dat zij een interactieve spelvorm willen doen, of dat zij zoals in de huidige vergaderingen het vragenronde en het stemmen aan de grote vergadertafel willen toepassen mits hun behoeften voor zelfvertrouwen bevredigd worden (Deci & Ryan, 2000).

### ***Meer medezeggenschap***

De cliënten uit de raden willen graag zoveel mogelijk mee beslissen met Philadelphia. De cliënten achten zichzelf hiervoor competent, omdat zij het allemaal meemaken in de praktijk en de zorg voor vanuit Philadelphia voor hen bedoeld is (Conger & Kanungo, 1988). Het ‘gehoord worden’ door de organisatie is van groot belang voor de cliënten en zij willen zich niet ‘machteloos voelen’ binnen Philadelphia (Conger & Kanungo, 1988). Holland (2008) argumenteert daarom dat onderzoeksonderwerpen moeten ontstaan door partnerschappen met alle belangrijke spelers, en dus ook de cliënten. Nierse en Abma (2011) hebben daarom een onderzoek gedaan met cliënten, waarbij zij met hen een wetenschapsagenda hebben opgesteld. Uit dit onderzoek komt echter duidelijk naar voren dat naast het onderzoeksonderwerp het bovendien belangrijk is om ook de methode en de doelgroep van het wetenschappelijk onderzoek met cliënten te bespreken. Cliënten kunnen het onderwerp belangrijk vinden, maar dit betekent nog niet dat zij het eens zijn met de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek. Ook over de doelgroep en de methode van wetenschappelijk onderzoek kunnen de cliënten dus belangrijke voor- en nadelen vertellen vanuit cliëntenperspectief aan de organisatie (Den Dulk, 2004).

De cliënten uit de regionale cliëntenraden van Stichting Philadelphia Zorg vinden het zelf dan ook belangrijk om een rol te krijgen in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie. Het krijgen van een rol hierin is namelijk een empowerstrategie voor de cliënten van Philadelphia, die raakt aan twee doelen. Ten eerste geeft het de cliënten meer controle en regie op verschillende levensdomeinen, omdat de cliënten hierdoor controle ervaren over wetenschappelijk onderzoeken die betrekking hebben op hun leven en die binnen hun zorginstelling worden uitgevoerd (Boumans, 2012). Ten tweede versterkt deze empowerstrategie de

cliënten ook mentaal, omdat zij het vertrouwen krijgen vanuit de organisatie. De organisatie straalt hiermee uit naar de cliënten, dat zij belangrijke kennis bezitten en competent zijn om mee praten met Philadelphia over dit onderwerp. De cliënten uit de raden vinden het soms alleen lastig om bij het uitkiezen van onderzoeken te denken vanuit andere cliënten, en ook komt er niet een duidelijke vorm naar voren over welke voorkeur de cliënten hebben voor de gespreks- en besluitvorm. Hier kunnen we van leren dat elke cliënt is uniek met zijn eigen wensen en behoeften en het feit dat cliënten een zeer heterogene groep zijn (Holland, 2008).

### *De drijfveer*

De drijfveer waarom de cliënten het belangrijk vinden om een rol te krijgen in het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek ontstaat uit het beeld wat de maatschappij heeft over een mens met een verstandelijke beperking. Door het hoofdstuk met de bevindingen en analyse staan verschillende gedichten gepresenteerd, die je als lezer de belevingswereld van een mens met een verstandelijke beperking laten voelen. Uit de dagelijkse belevingen van de cliënten uit dit onderzoek blijkt dat het stigma wat heerst op mensen met een verstandelijke nog steeds een groot probleem is (Goffman, 1968). Hoewel de burgerschapsbeweging in gang is, blijkt in de praktijk dat er nog veel negatieve heersende opvattingen zijn over mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit het perspectief van de cliënten zou de maatschappij over hun denken dat zij kinderlijk, debiel, hetzelfde, en niet gelijkwaardig met mensen zonder beperking zijn, of alle andere gevoelens die de gedichten oproepen.

Het mee laten beslissen van cliënten over verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie als vorm van meer medezeggenschap is daarom heel belangrijk voor hen, omdat de drijfveer hierachter voor de cliënten is, dat zij hierdoor geen stigma ervaren, maar juist gelijkwaardigheid ervaren. Door cliënten mee te laten beslissen over het uitkiezen van onderzoeken wordt het signaal afgegeven naar de maatschappij dat cliënten competent zijn om dit te doen, en enkel passende ondersteuning hiervoor nodig hebben. Het draagt dus bij aan de ontwikkeling van het burgerschapsparadigma, waarin mensen met een verstandelijke beperking worden gezien als volwaardig burger met rechten en plichten die gebruik kunnen maken van normale voorzieningen met de juiste ondersteuning (Van Gennep, 2007; Schuurman, 2002). Tegelijkertijd wordt door het geven van een rol aan cliënten in het uitkiezen van onderzoek de negatieve opvattingen die ontstaan uit stigma bestreden, zoals dat de cliënten ‘onvermijdelijk ernstig academisch en sociaal gehandicapt’ zijn, niet het ‘potentieel hebben om te veranderen’ en ‘kinderlijk’ zijn (McCaughey & Strohmer 2005; Jahoda & Markova, 2004; Gilmore, Campbell & Cuskelly, 2003). Net als de ‘normale mens’ kunnen zij als een burger met rechten en plichten in de cliëntenraad meebeslissen over wat zij wel een goed en geen goed onderzoek vinden voor andere cliënten en voor Philadelphia.

## 6. Reflectie

Tijdens het opzetten en uitvoeren van dit kwalitatief onderzoek heb ik als onderzoeker veel keuzes moeten maken. Zo staan in de inleiding de keuze voor mijn onderzoeksonderwerp, in de methodologische verantwoording de keuzes voor de uitvoering en analyse van dit onderzoek en in het theoretisch kader de concepten die ik heb uitgekozen. Bij het maken van keuzes komen ook altijd een aantal beperkingen kijken, die ik in dit hoofdstuk graag kort wil benoemen.

Ten eerste heb ik voor dit onderzoek slechts acht cliënten gesproken. Het bleek belangrijk te zijn om met de cliënten een vertrouwensband op te bouwen, waardoor ik als onderzoeker de keuze heb gemaakt om met elke cliënt twee interviews te doen. Het was daarnaast lastig om als onderzoeker in contact te komen met de cliënten en om een afspraak te maken voor een interview, nadat zij hadden verteld dat zij deel wilden nemen aan dit onderzoek. De cliënten hadden vaak geen e-mail, mobiele telefoon, of reageerden vaak een week of twee weken later pas op mijn pogingen om contact te krijgen. Dit kostte dus meer tijd dan ik had verwacht. Wegens een beperkte hoeveelheid tijd voor dit onderzoek is het aantal respondenten voor dit onderzoek dus relatief laag. Door de volgende keer meteen een datum te prikken en een locatie af te spreken met de cliënt voor het interview, hoef je als onderzoeker niet een week of twee weken af te wachten tot de cliënt contact met je opneemt. Ik had hierdoor het gevoel dat mijn onderzoek tijdelijk 'stil lag'.

Daarnaast ben ik er pas later in mijn onderzoeksproces achter gekomen, hoe belangrijk de post-interviews waren voor dit onderzoek. De post-interviews vertelden het verhaal van de cliënten als een mens met een verstandelijke beperking in de maatschappij. Doordat de focus van mijn onderzoek hier later pas naartoe schoof, is mijn data hiervoor dan ook redelijk beperkt met notities die ik heb gemaakt nadat ik afscheid had genomen van de cliënt na het interview. Om als onderzoeker er echt achter te komen welke negatieve opvattingen heersen over mensen met een verstandelijke beperking, zou je diepgaandere gesprekken hierover kunnen voeren met cliënten of een dag kunnen meelopen met een cliënt om zijn verhaal te horen, of om te kijken of je de negatieve opvattingen om je heen ziet als onderzoeker.

Tot slot is dit onderzoek kritisch-emancipatorisch, waarbij ik een normatief oordeel over de maatschappij geef door het probleem van stigma aan te kaarten, maar ook om de verandering van de maatschappij te bewerkstelligen (De Boer & Smaling, 2011). Met dit onderzoek hoop ik meer regie te geven aan mensen met een verstandelijke beperking door hen een stem te geven in mijn onderzoek en door hen een onderzoek te bieden wat mogelijk leidt tot meer medezeggenschap voor deze groep. Het belang van medezeggenschap voor de cliënten beschrijf ik door het blootleggen van verschillende negatieve opvattingen, die bestaan over mensen met een verstandelijke beperking. In het blootleggen van het stigma over een mens met een

verstandelijke beperking schuilt echter het gevaar van verdere negatieve beeldvorming van deze kwetsbare groep in de maatschappij. De kans bestaat dat de negatieve opvattingen uit dit onderzoek onbewust over worden genomen. Als onderzoeker heb ik daarom geprobeerd om te laten zien wat stigma doet met verschillende machtsverhoudingen en het zelfbeeld van mensen met een verstandelijke beperking op een in de vorm van gedichten in het onderzoek. De gedichten bieden de mogelijkheid om geen oordeel te geven, maar juist een gevoel of een beleving op te roepen bij de lezer. Ik heb door de beperkte tijd nu als onderzoeker zelf de keuze gemaakt de negatieve opvattingen voornamelijk te presenteren in de zeven gedichten. Het zou echter ethischer zijn om als onderzoeker samen met de cliënten in gesprek te gaan over hoe zij denken over het blootleggen van het stigma in het onderzoek en wat zij hiervoor een geschikte vorm zouden vinden.

## **Aanbevelingen**

In dit hoofdstuk geef ik een aantal aanbevelingen op basis van dit onderzoek. De aanbevelingen gaan over de uitvoering van het geven van een rol aan cliënten in het mee laten beslissen over het aannemen of afwijzen van verzoeken tot deelname aan wetenschappelijk onderzoek namens de organisatie. In dit onderzoek staan verschillende bevindingen gepresenteerd over besluit- en gespreksvormen en de begeleiding aan de cliënten tijdens het presenteren van een wetenschappelijk onderzoek in de regionale cliëntenraden.

### ***Soorten wetenschappelijke onderzoeken in de cliëntenraad***

Wetenschappelijke onderzoeken zijn (vaak) bedoeld om de zorg voor cliënten te verbeteren. Cliënten hebben een mening over wat zij belangrijk vinden over wat in de zorg verbeterd kan en moet worden, ook al is het bijvoorbeeld door middel van informatie die bij begeleiders wordt verzameld tijdens het wetenschappelijk onderzoek. Het draait voor de cliënten vooral om het hebben van een sterke mening over het onderwerp, het resultaat wat het onderzoek oplevert en de manier waarop het wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd binnen Philadelphia. Het is daarom belangrijk om onderzoeken te bespreken, waarbij de cliënt of deelnemer is of het onderzoek betrekking heeft op de directe zorg. Op deze manier kan je het wetenschappelijk onderzoek voor de cliëntenraad concretiseren. Uit dit onderzoek kwam al naar voren dat sommige cliënten het soms lastig vinden om te bedenken wat andere cliënten ervan zouden vinden om deel te nemen. Toch gaven ook veel cliënten echt vanuit cliëntenperspectief hun mening of ze denken dat het wetenschappelijk onderzoek de zorg gaat verbeteren, of dat er wel of niet genoeg animo is onder cliënten door de investering/methode van het wetenschappelijk onderzoek. Om het zo beeldend mogelijk voor cliënten te houden, is het daarom het meest passend om onderzoeken te presenteren waarbij de cliënt deelnemer is of waarbij een direct resultaat in de zorg te zien is.

### ***Reserveer een uur de tijd***

Voor het presenteren en bespreken van een wetenschappelijk onderzoek in de cliëntenraad is het verstandig om een uur tijd te reserveren bij de ondersteuners van de regionale cliëntenraden. Vaak lopen agendapunten nog wel eens uit tijdens de presentatie, waardoor je mogelijk iets minder tijd hebt voor de presentatie. Vraag aan een regiomanager/ondersteuner of je als bezoeker een presentatie mag komen geven in de cliëntenraad. De cliënten moeten altijd toestemming geven en vergaderen maar vier keer per jaar. Hier kan soms dus nog wel eens wat tijd overheen gaan.

### ***Voer eerst de discussie en presenteer later pas het onderzoek***

Tijdens dit onderzoek heb ik tijdens één presentatie eerst het wetenschappelijk onderzoek gepresenteerd en daarna pas de discussie gestart, en bij één presentatie heb ik eerst de discussie gestart en daarna pas het wetenschappelijk onderzoek gepresenteerd. Toen ik eerst het wetenschappelijk onderzoek presenteerde, merkte ik later tijdens de discussie dat er al veel zaken door elkaar liepen. Ten eerste begonnen tijdens het presenteren cliënten al veel vragen te stellen, of argumenten te geven wat ze ervan vonden. Ten tweede werd tijdens de discussie afgeweken van de onderwerpen die op de PowerPoint stonden om te bespreken. Het is daarom verstandig om eerst de discussie te starten, waarin de cliënten al langzaam (onbewust) een mening vormen over het wetenschappelijk onderzoek. Dit zorgt voor wat meer structuur tijdens de presentatie. Daarnaast behoud je ook de aandacht aan het einde, omdat de cliënten de gehele presentatie nieuwsgierig zijn naar wat het wetenschappelijk onderzoek zal inhouden. Als je het wetenschappelijk onderzoek aan het begin presenteert, dan is de verassing voor de cliënten eigenlijk al verdwenen.

### ***Deel oranje kaarten uit voor de discussie***

Uit het onderzoek blijkt dat een ‘oranje kaart’ opsteken laagdrempeliger is dan om zelf aan te geven dat je als cliënt iets niet begrijpt. Deel daarom voor de discussie oranje kaarten uit aan de cliënten en leg aan de cliëntenraad uit dat ze deze kaart kunnen opsteken als zij iets niet begrijpen. Vraag ook telkens opnieuw of cliënten de punten en stellingen begrijpen. De cliënten geven dit namelijk niet snel uit zichzelf aan.

### ***Gebruik stellingen met beweging als discussievorm***

Daarnaast beveel ik aan om stellingen te gebruiken met het bewegen in de vergaderzaal, en niet gebruik te maken van het stellen van open vragen zittend aan tafel. Tijdens het stellen van de open vragen bleek dat er veel werd afgeweken van het thema uit het wetenschappelijk onderzoek waar het eigenlijk over moest gaan, terwijl bij de stellingen waar je met eens/oneens/ik vind iets anders moest antwoorden, de cliënten gericht antwoord gaven met bijvoorbeeld ‘ik ben het eens, omdat...’. Daarnaast was ook het interactieve gedeelte een toegevoegde waarde bij de stellingen. De cliënten kunnen links in de zaal gaan staan als zij het eens zijn met de stelling, rechts als ze het oneens zijn, of in het midden als zij wat anders vinden. Het staan en het bewegen houdt de cliënten scherper, dan wanneer zij een uur lang discussiëren aan tafel. Bij de discussie aan tafel zakt de aandacht sneller weg, of gaan cliënten bijvoorbeeld sneller onderuit zitten.

### ***Presenteer vijf stellingen over het wetenschappelijk onderzoek***

Om de cliënten een mening te laten vormen over of zij vinden dat de organisatie wel of niet moet deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek, is het verstandig om vier (indien nodig vijf) stellingen te presenteren. Het is belangrijk om maximaal vijf stellingen aan te houden om iedereen aan het woord te laten en binnen



het tijdsbestek van een uur te blijven. De cliëntenraden bestaan namelijk vaak uit zeven tot negen cliënten en na een uur zakt de concentratie bij veel cliënten. Als voorbeeld bij elke stelling heb ik de stellingen uit mijn onderzoek gebruikt uit de presentatie van het wetenschappelijk onderzoek over het slikken van vitaminepillen.

1. Stelling over het belang van het onderwerp van het wetenschappelijk onderzoek: deze stelling laat de cliënten een mening vormen over het belang van het onderwerp.

*Voorbeeld:* Het is voor de cliënten van Philadelphia belangrijk om gezond te leven.

2. Stelling over de methode van het onderzoek en dus de investering die het onderzoek van de cliënt vraagt: deze stelling laat de cliënt een mening vormen over wat hij/zij vindt van de voor- en/of nadelen van de methode (en bijvoorbeeld de tijdsinvestering) van het wetenschappelijk onderzoek. Wat vindt de cliënt er bijvoorbeeld van om twee keer geïnterviewd te worden voor een uur? Of om geobserveerd te worden voor een bepaalde periode?

*Voorbeeld:* Om gezonder te leven, wil ik wel één keer per dag vier vitaminepillen te slikken.

3. Stelling over de doelgroep van het onderzoek: hiermee check je of alle cliënten weten wie de doelgroep is voor het wetenschappelijk onderzoek. Indien cliënten de doelgroep niet kennen, dan kun je dit toelichten.

*Voorbeeld:* Ik ken cliënten, die (soms) agressief gedrag vertonen (met woorden of lichaam).

4. Stelling met combinatie van de doelgroep en het onderwerp: Hier vormen ze een belangrijk mening over wat de cliënten van de doelgroep en het onderwerp vinden van het wetenschappelijk onderzoek.

*Voorbeeld:* Deze agressieve cliënten zouden gezonder moeten leven.

5. Stelling met de combinatie van de doelgroep en de methode om het resultaat te bereiken: hiermee ga je richting de conclusie of de cliënt vindt dat Philadelphia wel of niet moet deelnemen aan het onderzoek. Bij deze stelling worden voorgaande meningen gecombineerd.

*Voorbeeld:* Het is voor deze agressieve cliënten belangrijk om één keer per dag vitaminepillen te slikken.

### ***Zorg dat elke cliënt aan het woord komt***

Tijdens de vergaderingen in de cliëntenraden bleek dat vaak drie cliënten aan het woord waren, drie wat minder en drie cliënten helemaal niets zeiden. Zorg dat elke cliënt het zelfvertrouwen krijgt om zijn mening te geven door ondersteuning te bieden, en elke cliënt aan het woord te laten komen tijdens de stellingen. Dit verbetert ook de tevredenheid over de cliëntenraden.

### ***Presenteer het wetenschappelijk onderzoek***

Presenteer na de stellingen in twee slides het onderzoek. Het is een project over: "...". Hierna kan je aan de hand van de vragen 'Wie?', 'Hoe?' en 'Wat' uitleggen wat de doelgroep is, wat de methode is en wat het onderwerp van het wetenschappelijk onderzoek is.

### ***Besluitvorming deelname wetenschappelijk onderzoek***

Tot slot moeten de cliënten na de presentatie van het wetenschappelijk onderzoek een besluit nemen of Philadelphia wel of niet moet deelnemen als organisatie. Tijdens het presenteren van de stellingen hebben de cliënten al een mening gevormd zonder het wetenschappelijk onderzoek gezien te hebben. Vraag bij de laatste twee stellingen, hoe de cliënten hierop terugkijken. Zijn ze mogelijk van mening veranderd na de presentatie van de onderzoek?

*Voorbeeld:* Hoe kijk je terug op de stelling ... ?

Hierna presenteer je in de laatste slide de vraag: "Moet Philadelphia als organisatie meedoen aan dit onderzoek?" De cliënten kunnen dan links bij 'ja' gaan staan, of recht bij 'nee'. Hiermee nemen ze hun uiteindelijke besluit over het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken namens Philadelphia.

### ***Samengevat stappenplan***

- **Stap 1:** Bepaal of het wetenschappelijk onderzoek geschikt is voor het bespreken in de regionale cliëntenraad.
- **Stap 2:** Neem tijdig contact op met de ondersteuner/regiomanager om te vragen of je op bezoek mag komen bij de cliëntenraad. Hier moeten de cliënten altijd toestemming voor geven.
- **Stap 3:** Reserveer een uur de tijd bij de cliëntenraad
- **Stap 4:** Eenmaal bij de cliëntenraad, presenteer eerst een slide met de instructies over de gespreksvorm (stellingen met bewegingen) en deel hierna de oranje kaarten uit.
- **Stap 5:** Presenteer vijf stellingen voor de discussie over het wetenschappelijk onderzoek.
- **Stap 6:** Presenteer het wetenschappelijk onderzoek aan de hand van het onderwerp, de doelgroep en de methode.
- **Stap 7:** Vraag hoe de cliënten terugkijken op de laatste twee stellingen. Zijn ze mogelijk van mening veranderd na de presentatie over het onderzoek?
- **Stap 8:** Laat de cliënten beslissen tijdens de laatste slide van de PowerPoint of ze wel of niet aan het onderzoek willen deelnemen door hen bij 'ja' of 'nee' in de zaal te laten staan.

## Literatuur

- Abbott, S., & McConkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities*, 10(3), 275-287.
- Baard, P., Deci, E.L & Ryan, R.M. (2004). Intrinsic need satisfaction: A motivational basis of performance and well-being in two work settings. *Journal of Applied Social Psychology*, 34, 2045-2068.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12.
- Boevink, W., Kroon, H., & Giesen, F. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven. *Een conceptuele verkenning van het begrip "empowerment" van mensen met een psychische handicap. Rehabilitatie*, 17, 16-26.
- Bos, G. F. (2016). Antwoorden op andersheid: Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen.
- Boumans, J. (2012). Naar het hart van empowerment. *Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen*.
- Bredewold, F. H. (2014). Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners. Amsterdam: Van Genneep.
- Bryman, A. (2012). *Social research methods*. Oxford university press.
- Burford, J. (2018). Sketching Possibilities: Poetry and Politically-engaged Academic Practice. *Art/Research International: A Transdisciplinary Journal*, 3(1), 229-246.
- Cardol, M., Speet, M., & Rijken, M. (2007). Anders of toch niet. Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Utrecht: NIVEL.
- Chamberlin, J., & Schene, A. H. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric rehabilitation journal*, 20, 43-46.
- Chappell, A. L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28(1), 38-43.
- Cluley, V. (2017). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 39-46.
- Conder, J., Milner, P., & Mirfin-Veitch, B. (2011). Reflections on a participatory project: The rewards and challenges for the lead researchers. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(1), 39-48.

- Conger, J. A., & Kanungo, R. N. (1988). The empowerment process: Integrating theory and practice. *Academy of management review*, 13(3), 471-482.
- Connelly, L. M., Keele, B. S., Kleinbeck, S. V., Schneider, J. K., & Cobb, A. K. (1993). A place to be yourself: Empowerment from the client's perspective. *Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 297-303.
- Dagnan, D., & Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(5), 372-379.
- Dagnan, D., & Waring, M. (2004). Linking stigma to psychological distress: Testing a social-cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 11(4), 247-254.
- Davidson, J. (2004). 'I Am a Fieldnote': Researching and Teaching with Visual Data. *Qualitative Research Journal*, 4(2), 47.
- De Boer, F. & Smaling, A. (2011) *Benaderingen in kwalitatief onderzoek; een inleiding*. Den Haag: Lemma Boom.
- Deci, E.L. (2004a). Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 1-29.
- Dulk, den, L. K. (2004). De WMCZ in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. In *Boekblok Cliënt & medezeggenschap in de zorg* (pp. 813-823). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- DePoy, E., & Gilson, S. (2014). Disability studies: Origins, current conflict, and resolution. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 4(4), 1-13.
- Elbow, P. (1997). Collage: Your cheatin'art. *Writing on the Edge*, 9(1), 26-40.
- Elizabeth, V., & Grant, B. (2013). 'The spirit of research has changed': Reverberations from researcher identities in managerial times. *Higher Education Research & Development*, 32(1), 122-135.
- Frankena, T. K., Naaldenberg, J., Cardol, M., Linehan, C., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. (2015). Active involvement of people with intellectual disabilities in health research—A structured literature review. *Research in developmental disabilities*, 45, 271-283.
- Gagné, M. (2003). The role of autonomy support and autonomy orientation in prosocial behavior engagement. *Motivation and Emotion*, 27, 199-223.

- Gilmore, L., Campbell, J., & Cuskelly, M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(1), 65-76.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Hart, H., Boeije, H., & Hox, J. (2005). *Onderzoeksmethoden*. Boom Onderwijs.
- Holland, T. (2008). Determining priorities in intellectual disability research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 1-2.
- Hutchison, P. & Lord, J. (2001). Empowerment: de instelling uit, de samenleving in. Voordracht congres 'Over grenzen. Een reis van zorg naar ondersteuning in de samenleving'. Stichting Perspectief en Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling, 12 t/m 15 september 2001 te Ede.
- Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 173-179.
- Ilardi, B., Leone, D., Kasser, T. & Ryan, R. (1993). Employee and supervisor ratings of motivation: Main effects and discrepancies associated with job satisfaction and adjustment in a factory setting. *Journal of Applied Social Psychology*, 23, 1789-1805.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of intellectual disability research*, 48(8), 719-729.
- Jansen, K. (2014). Dat maak ik zelf wel uit! Zeggenschap en autonomie in de residentiële gehandicaptensector. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 23(4), 60-73.
- Johnson, K., & Walmsley, J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.
- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545.
- Maxwell, J. A. (2014). *Qualitative research design: An interactive approach* (Vol. 41). Sage publications.
- McCaughey, T. J., & Strohmmer, D. C. (2005). Prototypes as an indirect measure of attitudes toward disability groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(2), 89-99.
- Metzel, D., & Walker, P. (2001). The illusion of inclusion: geographies of the lives of people with developmental disabilities in the United States. *Disability Studies Quarterly*, 21(4).

- Morse, J. M., & Field, P. A. (1996). Principles of data analysis. In *Nursing Research* (pp. 103-123). Springer US.
- Nierse, C. J., & Abma, T. A. (2011). Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of intellectual disability research*, 55(4), 411-421.
- Paterson, L., McKenzie, K., & Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 166-176.
- Priestley, M. (1998). Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94.
- Ravn, I. (2007). Meetings in Organizations: Do They Contribute to Stakeholder Value and Personal Meaning?. In *Academy of Management Annual Meeting Philadelphia, USA*.
- Reulink, N., & Lindeman, L. (2005). Kwalitatief onderzoek. *Participerende observatie, interviewen*.
- Richardson, L. (1994). Nine poems: Marriage and the family. *Journal of Contemporary Ethnography*, 23(1), 3-13.
- Ritsher, J. B., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry research*, 121(1), 31-49.
- Schuurman, M. (2002). *Mensen met verstandelijke beperkingen in de samenleving: een analyse van bestaande kennis en aanwijzingen voor praktijk en verdere kennisverwerving*. Utrecht: Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg.
- Schuurman, M. I. M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. *Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*, 64.
- Scior, K., & Werner, S. (2016). *Intellectual Disability and Stigma*. Palgrave Macmillan.
- Seibert, S. E., Silver, S. R., & Randolph, W. A. (2004). Taking empowerment to the next level: A multiple-level model of empowerment, performance, and satisfaction. *Academy of management Journal*, 47(3), 332-349.
- Sheehan, R. & Ali, A. (2016). Self-stigma in People with Intellectual Disabilities. In K. Scior & S. Werner (Red.), *Intellectual Disability and Stigma* (pp. 91-109). Palgrave Macmillan.
- Söder, M. (2009). Tensions, perspectives and themes in disability studies. *Scandinavian journal of disability research*, 11(2), 67-81.

Stemerding, A. H. (1979). *Vergadertechniek en groepsgesprek/druk 2/ING*. Bohn Stafleu van Loghum.

Stichting Netwerk Cliëntenraden in de zorg. (2017). *Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ)*. Geraadpleegd op 5 maart 2018 van [https://ncz.nl/ondersteuning/Wmcz/?gclid=Cj0KCQiAuP7UBRDiarIsAFpxiRjgX\\_PrmpMn6nlaTenndpl809BdVxgoZl-Y5hxptfLc5Ydj-IEC7IaApsEALw\\_wcB](https://ncz.nl/ondersteuning/Wmcz/?gclid=Cj0KCQiAuP7UBRDiarIsAFpxiRjgX_PrmpMn6nlaTenndpl809BdVxgoZl-Y5hxptfLc5Ydj-IEC7IaApsEALw_wcB)

Stichting Philadelphia Zorg. (2015). *Instellingsbesluit cliëntenraden en familieraden*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 van <https://www.philadelphia.nl/documents/10184/33285/201504-Instellingsbesluit-per-april-2015.pdf/24eeabed-baa0-4ff6-bf8f-da6fadf2acba>

Stichting Philadelphia Zorg. (2017). *Meepraten en meedoen!: Medezeggenschap voor cliënten, ouders en belangenbehartigers*. Geraadpleegd op 5 maart 2018 van <https://www.philadelphia.nl/documents/10184/0/Folder+Medezeggenschap.pdf/c55a8434-4b6e-4d35-9ca8-6e486ff34091>

Stichting Philadelphia Zorg. (2018a). *Zeggenschap*. Geraadpleegd op 24 juni 2018 van <https://www.philadelphia.nl/zeggenschap>

Stichting Philadelphia Zorg. (2018b). *Over Philadelphia*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 van <https://www.philadelphia.nl/over-philadelphia>

Stichting Philadelphia Zorg. (2018c). *Dit doen we voor je*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 van <https://www.philadelphia.nl/dit-doen-we-voor-je>

Stichting Philadelphia Zorg. (2018d). *Missie en visie*. Geraadpleegd op 21 februari 2018 van <https://www.philadelphia.nl/over-philadelphia/bestuur-en-organisatie/visie-en-missie>

Tengland, P. A. (2007). Empowerment: A goal or a means for health promotion?. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(2), 197.

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry*, 16(10), 837-851.

Van den Broeck, A. (2016). De basisbehoeften van de Zelf-Determinatie Theorie: een samenvatting van de literatuur. *Over. werk. Tijdschrift van het Steunpunt WAV*, 26(2), 67-74.

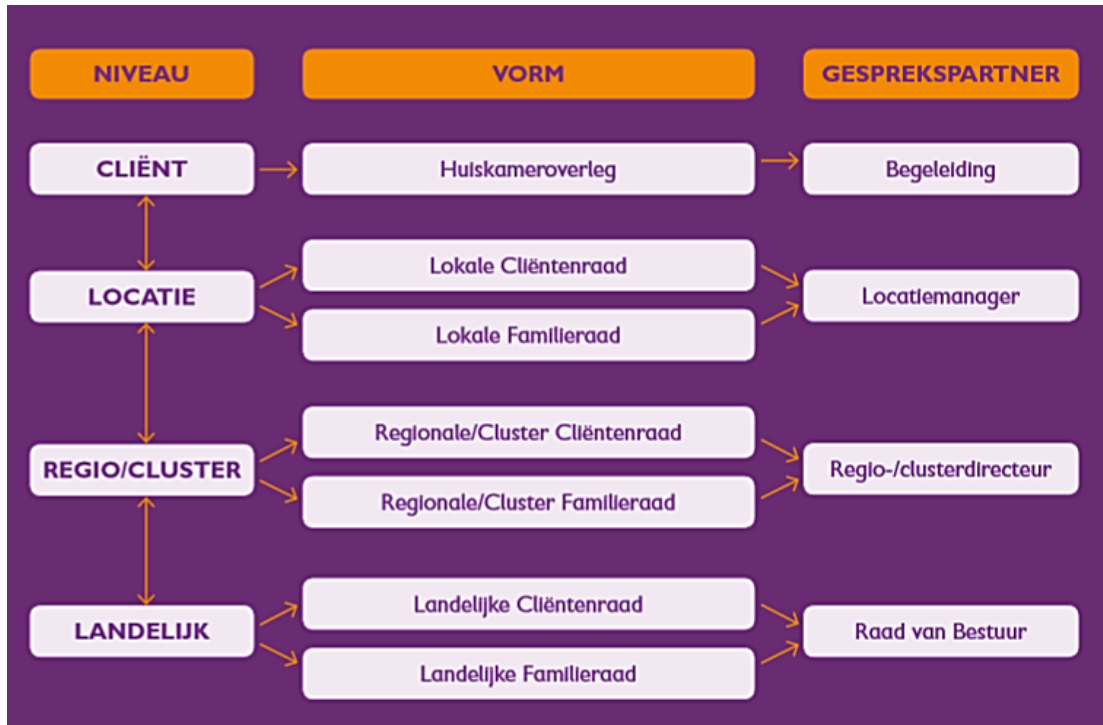
Van den Broeck, A., De Witte, H., Vansteenkiste, M., Lens, W., & Andriessen, M. (2009). De zelf-determinatie theorie: kwalitatief goed motiveren op de werkvloer. *Gedrag en organisatie*, 22(4), 316-335.

Gennep, van, A. (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Apeldoorn: Maklu.

- Regenmortel, van, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18(4), 22-42.
- Vogel, D. L., Wade, N. G., & Hackler, A. H. (2007). Perceived public stigma and the willingness to seek counseling: The mediating roles of self-stigma and attitudes toward counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 54(1), 40-50.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability & Society*, 16(2), 187-205.
- Warren, C. A., Barnes-Brus, T., Burgess, H., Wiebold-Lippisch, L., Hackney, J., Harkness, G. & Shuy, R. (2003). After the interview. *Qualitative Sociology*, 26(1), 93-110.
- Welsby, J., & Horsfall, D. (2011). Everyday practices of exclusion/inclusion: women who have an intellectual disability speaking for themselves?. *Disability & Society*, 26(7), 795-807.
- Willis, J. W., & Jost, M. (2007). *Foundations of qualitative research: Interpretive and critical approaches*. Sage.
- Zwan, van der, A. & Noorman, E. (2010). *Samen werken aan een goed leven*. Rotterdam: Perspectief.



## Bijlage 1 – Medezeggenschap bij Stichting Philadelphia Zorg



## Bijlage 2 – Voorbereiding op mijn rol als onderzoeker

Ter voorbereiding van het onderzoek heb ik twaalf explorerende gesprekken gevoerd met medewerkers van Philadelphia en andere zorginstelling, en personen die ervaring hebben met het doen van onderzoek samen met cliënten. Uit deze gesprekken heb ik belangrijke tips, ervaringen en inspiratie gekregen. In onderstaand schema heb ik de belangrijkste punten opgeschreven, die ik heb meegenomen voor mijn eigen onderzoek.

### **Inspiratie voor het onderzoeken van cliëntervaringen - voorbeelden over positieve ervaringen**

- Stemmen met kaartjes op stellingen: (1) groene kaart is voor, (2) rode kaart is tegen, en (3) oranje kaart is 'ik begrijp het niet'.
- Het gesprek op voeten: er wordt een stelling gegeven of vraag gesteld aan een groep cliënten van Philadelphia, waarbij een cliënt in de zaal kan staan om zijn mening te geven. Als een andere cliënt het eens is met deze cliënt, dan kan hij achter diegene staan. Als een cliënt wat anders vindt, dan gaat hij naast de cliënt staan die het antwoord net heeft gegeven om aan te geven dat hij/zij een andere mening heeft. Je kan dus door in de ruimte te gaan staan aangeven of je het wel of niet eens bent met de vraag of stelling.
- Het schilderen van Philadelphia in 2030. Hoe zouden de cliënten willen dat Philadelphia er in de toekomst uitziet?
- Het uitbeelden van situaties met speelgoed. Bijvoorbeeld een persoon voorstellen in de groep aan de hand van een dier.
- Kleien gebruiken om het netwerk van cliënten in kaart te brengen. De cliënten mochten hun dierbare personen gaan kleien en vervolgens ging de onderzoeker hierover in gesprek met hen.
- *Belangrijk is om te weten dat sommige cliënten bovenstaande methoden ook als kinderachtig / eenvoudig beschouwden. Dit kun je niet voorkomen, want de doelgroep is zeer divers.*
- 'Dit vind ik ervan!' is een methode voor het voeren van een onderzoekend dialoog met cliënten zonder aannames of invulling voor de ander.
- Grootschalig project 'Powertools', waarbij cliënten, en zorgverleners samen zelfredzaamheidsbevorderende technologie ontwikkelen via participatieve methoden uit de designwereld.
- Het spel 'Kletsborden' zorgt dat je in gesprek gaat met en leert kijken vanuit de ogen van de cliënten.
- 'Photovoice', waarbij cliënten een camera kregen om foto's te maken van hun leven. Tijdens interviews werden deze foto's besproken.

### **Belangrijke tips voor het afnemen van interviews samen met cliënten**

- Stel geen abstracte vragen. Stel de vragen zo eenduidig mogelijk en houd voorbeelden achter de hand. Stel vragen over ervaringen en concrete situaties.
- Controleer tijdens het interview of cliënten de vraag begrijpen en of ze er mogelijk mee uitkomen. Geef aan dat het interview ieder moment gestopt mag worden.
- Wees flexibel tijdens een interview. Soms werken gesloten vragen beter en een andere keer open vragen. Werk volgens thema's en niet volgens een gestructureerde vragenlijst.
- Interviews zijn vaak spannend. Stel daarom persoonlijke en toegankelijke vragen.
- Werk mogelijk met pictogrammen om visuele ondersteuning te bieden.
- Laat een interview maximaal 60 minuten duren.
- Stel een consensusformulier op, die je van tevoren samen ondertekent waarin de regels van het interview staan.

### **Belangrijke ervaringen over cliënten**

- Een laag zelfbeeld speelt vaak een rol bij cliënten. Maak duidelijk aan hen dat je lastige vragen stelt, waar jij het antwoord ook niet op weet. Je bent niet op zoek naar de oplossing, maar elke tip die zij je kunnen geven is van belang. Alles wat zij weten is al iets, puur omdat zij zijn om wie zij zijn.
- Probeer zo neutraal mogelijk te zijn in je houding en stem. Cliënten kiezen anders misschien in het interview niet op het onderwerp, maar op de persoon.
- De toegevoegde waarde voor de cliënten die je wilt interviewen moet duidelijk zijn. Je moet goed uitleggen wat de deelname aan het onderzoek hen kan opleveren door van tevoren te faciliteren. Dit kan door bijvoorbeeld een flyer te maken, of te bellen voor je een gesprek met een cliënt gaat voeren.

### **Training 'Dit vind ik ervan!'**

Tot slot heb ik de training 'Dit vind ik ervan!' gevolgd bij Philadelphia. In deze tweedaagse training heb ik geleerd om het onderzoekend dialoog aan te gaan samen met cliënten. Uit de training heb ik geleerd om verschillende vormen aan te bieden voor een gesprek en de ander te laten kiezen welke vorm hij/zij het meeste prettig vindt. De belangrijkste les uit de training is dat je tijdens een gesprek niet meteen naar een oplossing moet werken, maar open vragen moet stellen om erachter te komen wat de andere persoon ergens van vindt. Probeer geen invulling te geven aan de woorden van de ander en te praten zonder aannames. Geef de andere persoon zoveel mogelijk regie in het gesprek en wees je hier bewust van.

## Bijlage 3 – Topiclijsten

### *Lijst 1: Topiclijst voor eerste ronde interviews*

#### *Voor de start van het formele interview*

- Consensusformulier bespreken en ondertekenen met cliënt
- Voorstellen aan elkaar

#### *Kennis maken met de cliënt uit de regionale raad*

- Hoelang zit je in de regionale cliëntenraad? Welke regionale cliëntenraad?
- Waarom zit je in de cliëntenraad?
- Wat doen jullie in de cliëntenraad?
- Hoe ben je gekomen in de cliëntenraad?



- Wat vind jij belangrijk in de cliëntenraad?
- Waarom vind jij de cliëntenraad belangrijk voor Philadelphia?



#### *Presentatie*

- Als mensen iets komen vertellen bij de cliëntenraad, hoe presenteren ze hun verhaal meestal?



- Hoelang duurt een presentatie meestal? Vind je dit kort of lang? Liever langer en meer uitleg, of korter en minder uitleg?



- Luisteren jullie vaak eerst alleen eerst naar het verhaal of mogen jullie meteen meepraten of meedoen? Wat vind je prettiger?



- Als mensen iets komen vertellen tijdens de vergadering, gebruiken ze dan iets waarnaar je kunt kijken tijdens het verhaal?

**Voorbeelden:**

***PowerPoint presentatie***



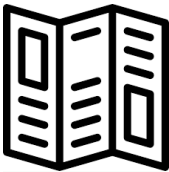
- Gebruiken ze dan tekst? Gebruiken ze dan plaatjes? Wat zag je op de plaatjes? Hielpen de plaatjes om het verhaal beter te begrijpen? Gebruiken ze soms ook geen tekst? Wat vind je prettig?

### *Filmpje*



- Waar ging het filmpje over? Wat vond je van het filmpje? Waarom was het filmpje goed of slecht?

### *Papier / Folder*



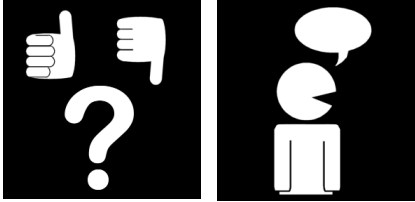
- Waar ging de folder over? Wat stond er op de folder? Had de persoon die kwam vertellen ook nog een PowerPoint?
- *Alleen verhaal vertellen zonder visuele ondersteuning*



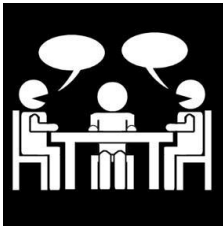
- Waar ging het verhaal over? Wat vond je ervan dat alleen de persoon vertelde zonder hulp van bijvoorbeeld een scherm, filmpje of folder?
- *Heb je nog andere voorbeelden?*

## *Discussie*

- Heb je wel eens jouw mening gegeven binnen de raad? Waarover gaf jij jouw mening? Hoe deed je dit? Hoe vind je het prettig om jouw mening te geven?

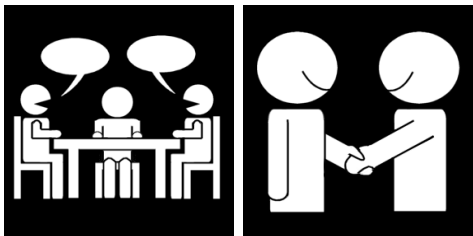


- Hoe gaan jullie met elkaar in gesprek aan tafel over onderwerpen die belangrijk zijn voor Philadelphia? Helpt iemand hierbij? Hoe helpt diegene?



- Heb je ook wel eens een spelvorm/interactieve vorm gedaan tijdens de vergadering (voorbeelden: bewegen in de zaal / bal overgooien / schilderen)? Wat vond je hiervan?

## *Besluitvorming*



- Hebben jullie wel eens binnen de cliëntenraad een besluit/beslissing moeten nemen?
- Hoe zijn jullie tot dit besluit/beslissing genomen? Hoe brachten jullie alle verschillende punten/meningen/argumenten van iedereen bij elkaar?
- Wat is volgens jou een goede manier om tot een beslissing/gezamenlijk advies te komen?

## *Lijst 2: Topiclijst voor tweede ronde interviews*

### *Voor de start van het formele interview*

- Opnieuw herhalen gemaakte afspraken in ondertekende consensusformulier
- Instructies interview uitleggen voor het interview:
  1. **In het eerste interview hebben wij gepraat over hoe jouw cliëntenraad werkt:** hoe jullie in gesprek gaan, beslissingen maken en wat je fijne vorm vindt om in gesprek te gaan
  2. **In dit interview mag jij twee wetenschappelijke onderzoeken uitkiezen** en mag je dus aan het einde van de PowerPoint presentatie zeggen, of jij vindt dat Philadelphia hier als organisatie wel of niet aan mee moet doen. Normaal zouden we dit dus in jouw cliëntenraad presenteren, maar jij mag nu zeggen of jij denkt dat dit goed past in de cliëntenraad of niet.
  3. Wat ik uit de eerste ronde gesprekken heb gehaald is dat jullie ten eerste met het vragen rondje werken en dus iedereen om de beurt mag zeggen wat die ervan vindt. Daarna stemmen jullie, zijn we voor of tegen? Ten tweede gaven de meesten aan dat zij graag een spelvorm in de cliëntenraad willen doen. **Ik heb dus één PowerPoint presentatie met stellingen over het onderzoek**, waarbij je staand in de zaal moet aangeven of je voor of tegen bent, of iets anders vindt. **De andere PowerPoint presentatie heb ik gemaakt met open vragen over het onderzoek**, waarbij jullie zittend aan tafel om de beurt antwoord mogen vertellen.

### *Voor het presenteren van de onderzoeken - Denken vanuit verschillende groepen cliënten*

- **Instructie uitleggen aan cliënt:**

Onderzoekers werken vaak met een specifieke groep cliënten. Ik werk bijvoorbeeld met cliënten uit de cliëntenraden, maar er zijn ook onderzoekers die werken bijvoorbeeld met cliënten met het Syndroom van Down, of met autisme. Dus jullie zouden dan in jullie cliëntenraad voor deze groep een besluit moeten nemen over of Philadelphia wel of niet moet meedoen aan het onderzoek.
- **Ken je cliënten met ..., of kun jij mij uitleggen wat ... is:**
  1. Autisme
  2. Moeilijk verstaanbaar gedrag
  3. Het verschil tussen een lichte, matige, of ernstige verstandelijke beperking

### *Het presenteren van de twee wetenschappelijke onderzoeken - Bespreken twee verschillende methoden*

- **Laten zien presentatie 1: Stellingen, stemmen door in de zaal te staan**

De cliënt krijgt een PowerPoint te zien met een onderzoek over of het slikken van vitaminepillen mogelijk leidt tot minder agressief gedrag. De cliënt krijgt eerst de stellingen en daarna het



onderzoek gepresenteerd. De cliënt mag aan het einde vertellen of Philadelphia wel of niet moet deelnemen aan dit onderzoek. Tijdens de presentatie mag de cliënt aangeven of hij/zij bepaalde punten moeilijk of onduidelijk vindt.

- **Laten zien presentatie 2: *Open vragen zittend aan de vergadertafel***
- De cliënt krijgt een PowerPoint te zien met een onderzoek over hoe begeleiders cliënten ondersteunen in een gezond leven. De begeleiders en cliënten worden voor de dataverzameling op locatie gefilmd. De cliënten krijgen eerst het onderzoek en daarna open vragen gepresenteerd. De cliënt mag aan het einde vertellen of Philadelphia wel of niet moet deelnemen aan dit onderzoek. Tijdens de presentatie mag de cliënt aangeven of hij/zij bepaalde punten moeilijk of onduidelijk vindt.

### ***Reflecteren op het uitkiezen van wetenschappelijk onderzoek***

#### **Gespreks- en besluitvorm:**

- Wat vond je fijner? Stellingen of open vragen? Waarom?
- Wat vond je fijner? Eerst praten en dan het onderzoek te zien krijgen? Eerst het onderzoek te zien krijgen en dan praten? Waarom?

#### **Medezeggenschap krijgen:**

- Hoe vond je het om mee te beslissen of Philadelphia wel of niet moet deelnemen aan een onderzoek?
- Vind je het leuk? Wat vond je er leuk/interessant aan?
- Vind je het moeilijk? Wat is er moeilijk aan?
- Vind jij dat cliënten een stem moeten krijgen in het uitkiezen van onderzoeken? Zo ja, waarom moeten zij een stem krijgen hierin/waarom is het belangrijk dat cliënten hierover mee mogen beslissen?
- Als cliënten hierover mee mogen beslissen, hebben jullie dan andere punten dan de medewerkers op het hoofdkantoor van Philadelphia? Waarom is het goed dat jullie ook je mening hierover laten horen?

### *Lijst 3: Topiclijst voor observaties*

- Wat is de dynamiek tijdens vergaderingen? Hoe zijn de rollen verdeeld? Wat is de rol van de voorzitter, ondersteuner en directeur tijdens een vergadering?
- Komt iedereen aan het woord of sommige meer dan anderen? Hoe worden de stillere cliënten betrokken bij de vergadering? Wordt er iets gezegd als één cliënt te veel aan het woord is?
- Hoe worden onderwerpen besproken tijdens de vergadering? Welke gespreksvormen worden er gebruikt? Hoe gaan cliënten in gesprek over deze onderwerpen?
- Hoe vormen de cliënten samen besluiten tijdens de vergadering? Welke besluitvormen worden er gebruikt?

### Bijlage 4 – Informatiefolder

Deze folder gaat over het “Meepraten over onderzoek” project.

#### Wie ik ben

Ik wil mij graag voorstellen. Ik ben Anna en ik loop stage bij Philadelphia. Voor mijn stage ga ik het project “meepraten over onderzoek” doen. Ik zoek voor mijn project mensen die willen meedoen!



#### Waar gaat het project over

Jij zit in een **cliëntenraad** van Philadelphia. In de cliëntenraad denken en praten jullie mee over alles wat bij Philadelphia gebeurt. Binnen Philadelphia wordt ook vaak **wetenschappelijk onderzoek** gedaan. Misschien heb jij zelfs al een keer meegedaan aan wetenschappelijk onderzoek? Dit is een project waar een onderzoeker vragen stelt aan jou tijdens bijvoorbeeld een interview. Over dit project schrijft de onderzoeker een verslag. Philadelphia kan niet meedoen aan alle wetenschappelijke onderzoeken, omdat dit er teveel zijn. Philadelphia moet dus kiezen welke onderzoeken wel en niet doorgaan. Dit doet de wetenschapsraad.

Ik wil met dit project kijken hoe we het uitkiezen van wetenschappelijke onderzoeken kunnen bespreken in de regionale cliëntenraden. Ik ben benieuwd welke onderzoeken cliënten uitkiezen.



Het project heeft drie doelen:

- Hoe komen cliënten tot een besluit tijdens een vergadering in de cliëntenraad.
- Hoe kunnen cliënten een besluit maken over het uitkiezen van Onderzoeken.
- Wat vinden cliënten van het uitkiezen van onderzoeken.

#### Wat ik jou wil vragen

Ik wil vragen of je mee wilt doen aan dit project. Ik vraag jou omdat:

- Je lid bent van een cliëntenraad.
- Je daarom ervaring hebt met het maken van besluiten.
- Je kunt helpen het uit te kiezen van onderzoeken in de regionale cliëntenraad.

Als je mee wilt doen aan dit project, wil ik je vragen om mee te doen aan:



1. Een interview over het nemen van besluiten tijdens de vergaderingen van de cliëntenraad.
2. Een interview over het uitkiezen van onderzoeken.



De twee gesprekken duren niet langer dan 1 uur.



Ik wil jou vragen of de twee gesprekken opgenomen mogen worden.



Je mag altijd NEE zeggen tegen meedoen, dat is geen probleem!

Je mag ook NEE zeggen tegen het opnemen, dat is geen probleem! Als je niet wilt dat de gesprekken opgenomen worden, dan maak ik aantekeningen op papier.

## Wat ik wil gaan doen met de informatie die jij mij geeft



- Ik zal kijken naar alle informatie die jij en de andere cliënten mij geven.
- Van deze informatie wil ik een verslag schrijven over wat iedereen zegt.
- Ik zal **GEEN** namen gebruiken in het verslag

## Wat ik wil gaan doen met de informatie die jij mij geeft

- Jij kan beslissen wanneer en waar we de gesprekken houden.
- Ik zorg dat jij de uitkomsten van het project krijgt.
- Je kunt mij altijd vragen stellen over de mail.

## Laat mij weten of je mee wilt doen

- Als je mee wilt doen, dan maken we een afspraak voor het eerste gesprek.
- Je kunt altijd NEE zeggen, of STOPPEN met het project. Dat is geen probleem!

## E-mailadres

anna.kelder@philadelphia.nl

## Bijlage 5 – Consensusformulier

# “Meepraten over onderzoek” project

## Toestemmingsformulier interview

Je hebt aangegeven, dat je mee wilt doen met dit project.

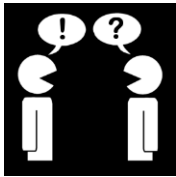
We praten in dit eerste gesprek over wat jij vindt van de vergaderingen van jouw regionale cliëntenraad. Tijdens het tweede gesprek mag jij onderzoeken uitkiezen.

Ik wil jou vragen om mee te doen met twee interviews.

Dit formulier is voor:

1. Het maken van **afspraken**
2. Het vragen van jouw **toestemming**

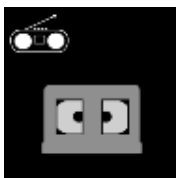
### Afspraken



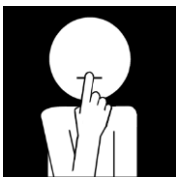
Jouw antwoorden kunnen niet goed of fout zijn.  
Het gaat om wat jij zegt en vindt.  
Als je iets niet wilt vertellen, dan hoeft dit niet.



Beide interviews duren niet langer dan 1 uur.



Ik wil beide gesprekken graag opnemen, zodat ik ons gesprek terug kan luisteren en opschrijven wat er is gezegd.  
Als je niet wilt dat ik het gesprek opneem dan kan ik aantekeningen maken.



Ik vertel niet aan anderen wat je hebt gezegd.  
Jouw naam wordt niet genoemd in het verslag dat ik schrijf. Als andere mensen het verslag lezen, kunnen ze dus niet zien dat je hebt meegedaan.

Aan het eind van het gesprek herhaal ik wat je hebt verteld.

Je kan dan zeggen of het klopt.

Vink de hokjes aan als ze kloppen:

- Ik heb de informatiefolder gelezen of iemand heeft het aan mij voorgelezen.
- Al mijn vragen zijn beantwoord.
- Ik weet dat ik altijd mag STOPPEN met dit project.

### Toestemming

Ik geef toestemming voor twee interviews:

- Ja
- Nee

Ik geeft toestemming om mijn twee interviews op te nemen:

- Ja
- Nee

Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Datum:

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

## Bijlage 6 – Codeboom

### Huidige medezeggenschap: Werking cliëntenraden

---

- Motivatie
  - *Individueel niveau*
  - *Locatieniveau*
  - *Organisatieniveau*
- Vergadervorm
  - *Zittend/formeel*
  - *Spanning*
  - *Punten inbrengen met spanning*
- Zeggenschap
  - *Eigen mening geven*
  - *Gespreksvorm/dicussiëren*
  - *Besluitvorm*
- Interactieve vorm
  - *Gesprek op voeten*
  - *Voordelen van spelvorm*
  - *Kinderdachtig*

### Groeiende medezeggenschap: Het uitkiezen van onderzoeken

---

- Stem van de cliënten
  - *Onderzoeken voor en door cliënten*
  - *Gevoel van gehoord worden*
  - *Elkaar helpen*
  - *Cliënt staat centraal*
- Stellingen en bewegen
  - *Onderwerp belangrijk*
  - *Voor methode of tegen methode*
  - *Denken vanuit anderen*
  - *Bewegen met stellingen*
  - *Belang stem van de cliënt*
- Zittend en open vragen
  - *Onderwerp belangrijk*
  - *Voor methode of tegen methode*
  - *Denken vanuit anderen*
  - *Zittend met open vragen*
  - *Belang stem van de cliënt*
- Evalueren
  - *Denken vanuit anderen*
  - *Stellingen met bewegen of open vragen met zitten*
  - *Eerst onderzoek of eerst praten*
  - *Algemene ervaring*

## **Bijlage 7 – Databronnen**

### *Lijst 1: Databronnen interviews*

#### **Eerste ronde interviews**

Respondent 1, Jeanette – Interview op 10 april 2018 bij cliënt haar werklocatie. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 39 minuten en 13 seconde

Respondent 2, Theo – Interview op 13 april 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 56 minuten en 26 seconde.

Respondent 3, Dennis – Interview op 14 april 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 1 uur, 3 minuten en 12 seconde.

Respondent 4, Bianca – Interview op 26 april 2018 bij cliënt in de woonkamer van haar appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 54 minuten en 3 seconde.

Respondent 5, Neeltje – Interview op 2 april 2018 bij cliënt in een kantoorruimte op de woonlocatie. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 41 minuten en 12 seconde.

Respondent 6, Lennart – Interview op 24 maart 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 57 minuten en 31 seconde.

Respondent 7, Gerrit – Interview op 24 maart 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen van consensusformulier: 43 minuten en 33 seconde.

Respondent 8, Henk – Interview op 1 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen van consensusformulier: 39 minuten en 51 seconde.

#### **Tweede ronde interviews**

Respondent 1, Jeanette – Interview op 22 mei 2018 bij cliënt haar werklocatie. Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 50 minuten en 59 seconde.

Respondent 2, Theo – Interview op 15 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement. Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 57 minuten en 49 seconde.



Respondent 3, Dennis – Interview op 14 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 1 uur, 7 minuten en 19 seconde.

Respondent 4, Bianca – Interview op 24 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van haar appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 48 minuten en 11 seconde.

Respondent 5, Neeltje – Interview op 16 mei 2018 bij cliënt in een kantoorruimte op de woonlocatie.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 44 minuten en 49 seconde.

Respondent 6, Lennart – Interview op 15 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 44 minuten en 20 seconde.

Respondent 7, Gerrit – Interview op 15 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 38 minuten.

Respondent 8, Henk – Interview op 22 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na herhalen afspraken consensusformulier: 1 uur, 4 minuten en 30 seconde.

**Alleen het tweede interview:**

Respondent 9, Ivo – Interview op 18 mei 2018 bij cliënt in de woonkamer van zijn appartement.  
Opgenomen tijd van audiobestand na ondertekenen consensusformulier: 53 minuten en 56 seconde.

## *Lijst 2: Databronnen observaties*

Observatie 1, Dag meekijken op woonlocatie op 28 februari 2018 van 15:00 tot 21:30.

Observatie 2, Huiskameroverleg op woonlocatie – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van de woonlocatie van 19:00 tot 20:00.

Observatie 3, Vergadering lokale cliëntenraad – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van cliëntenraad van 19:00 tot 20:00.

Observatie 4, Vergadering regionale cliëntenraad – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van cliëntenraad van 18:00 tot 20:30.

Observatie 5, Vergadering regionale cliëntenraad – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van cliëntenraad van 11:00 tot 13:00.

Observatie 6 – Vergadering regionale cliëntenraad – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van cliëntenraad van 16:30 tot 19:30.

Observatie 7 – Vergadering regionale cliëntenraad – dag en datum niet gepresenteerd i.v.m. anonimiteit van cliëntenraad van 13:00 tot 15:00.