

Algemene gegevens / General Information

Programma / Programme	:	Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning
Subsidieronde / Subsidy round	:	Eerste fase PLZ 2018
Projecttitel / Project title	:	CHALLENGE! Moeilijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking
Projecttaal / Project language	:	Nederlands / Dutch
Geplande startdatum / Planned start date	:	15-01-2019
Geplande duur / Planned duration	:	36 maanden / months
Datum indienen / Date of application	:	09-10-2018
Projecttype / Project type	:	Ontwikkelpject / Develop project
Vervolg eerder ZonMw-project / Continuation previously funded project ZonMw	:	Nee / No

Projectleden / Project members

Drs. R. de Wit (Hoofdaanvrager)

Functie / Position: Bestuurder | *Opleiding / Education:*

Studierichting / Subject:

T: 06-53701427 | F: | E: rienekedewit@cce.nl

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Australiëlaan 14

3526 AB UTRECHT

Dr. K. Klaver (Projectleider en penvoerder)

Functie / Position: Projectleider expertisemanagement / Onderzoeker | *Opleiding / Education:*

Studierichting / Subject:

T: 0613032938 | F: | E: klaartjeklaver@cce.nl

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Australiëlaan 14

3526 AB UTRECHT

Drs. R. de Wit (Bestuurlijk verantwoordelijke)

Functie / Position: Bestuurder | *Opleiding / Education:*

Studierichting / Subject:

T: 06-53701427 | F: | E: rienekedewit@cce.nl

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Australiëlaan 14

3526 AB UTRECHT

Dr. G. Bos (Hoofdonderzoeker)

Functie / Position: Post-doc onderzoeker | *Opleiding / Education:*

Studierichting / Subject:

T: 0654310823 | F: | E: g.bos@vumc.nl

Amsterdam UMC - locatie VUmc

Metamedica

Postbus 7057

1007 MB AMSTERDAM

Drs. R. Jacobs (Mede aanvrager)*Functie / Position:* Regiomanager Gelderland West | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 0883779401 | F: | E: renae.jacobs@siza.nl

Siza

Postbus 532

6800 AM ARNHEM

Dr. M. Kolen (Mede aanvrager)*Functie / Position:* Adviseur zorgethiek / geestelijk verzorger | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 0622095659 | F: | E: mkolen@prismanet.nl

Prisma

Taxandriaweg 12-B2

5142 PA WAALWIJK

Drs. W. Kos (Mede aanvrager)*Functie / Position:* Voorzitter Carante / Lid RvB ASVZ | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 0184491200 | F: | E: wkos@asvz.nl

Carante Groep

Postbus 245

3360 AE SLIEDRECHT

Dr. A.R. Niemeijer (Projectcommissielid)*Functie / Position:* Universitair docent en onderzoeker | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 06513817841 | F: | E: a.niemeijer@uvh.nl

Universiteit voor Humanistiek

Postbus 797

3500 AT UTRECHT

Drs. V.C. Olivier-Pijpers (Projectcommissielid)*Functie / Position:* Science-practitioner | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 0651723595 | F: | E: vanessaolivier@cce.nl

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Australiëlaan 14

3526 AB UTRECHT

Dr. J. Willems (Mede aanvrager)*Functie / Position:* Manager DIO/E en Opleidingscentrum | *Opleiding / Education:**Studierichting / Subject:*

T: 0883451040 | F: | E: jwillems@cello-zorg.nl

Cello

De Ring 14

5261 LM VUGHT

Projectgegevens / Project information**Aandachtsgebieden / Focus**

Aandachtsgebieden

- Mensen met een verstandelijke beperking en 'moeilijk verstaanbaar gedrag'

Samenvatting / Summary

De afgelopen jaren is er veel kennis en kunde ontwikkeld in de begeleiding van mensen met een VB en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). Helaas blijkt deze kennis en kunde niet altijd toereikend waardoor zorgprofessionals dikwijls met hun handen in het haar zitten. Tevens is er vanaf de jaren '90 een ontwikkeling in de zorg gaande waarin veiligheid, transparantie, professionalisering en verantwoording prioriteit krijgen. Deze trend leidt ertoe dat een andersoortig, veelal impliciet instrumentarium (emoties, verbeelding, intuïtie, morele kennis) van professionals meer en meer op de achtergrond raakt, terwijl in de omgang met MVG juist deze kennis van grote waarde is. MVG wordt namelijk gezien als het gevolg van een interactie tussen de persoon en zijn omgeving; iemand wordt onvoldoende/te eenzijdig begrepen. In deze interactie spelen feiten,

betekenissen, belangen, normen en waarden een grote rol in hoe het gedrag wordt geduid en er vervolgens naar wordt gehandeld. In deze aanvraag beschrijven wij hoe we met behulp van een nieuw en duurzaam samenwerkingsverband blijvend zoeken naar aanvullende mogelijkheden om de zorg op een zodanige wijze te organiseren dat er geen/nauwelijks sprake is van een interactie met als gevolg MVG. De essentie van deze zoektocht is om voor de huidige zorgcontext relatief nieuwe bronnen en perspectieven aan te boren, met name gericht op het vergroten van ruimte voor het meer impliciete instrumentarium van professionals. Daartoe combineren we langdurig onderzoek in 14 casussen met een 'lerende buitenring', uitmondend in een lerende gemeenschap op basis van gedeelde kennis ('Community of Practice').

Bijzondere gegevens / Additional information

Vergunningen / Permits

	Verklaring nodig / Statement required?		Status verklaring / Statement status		
	Ja / Yes	Nee / No	Verkregen / Acquired	Aangevraagd / Applied	Nog niet aangevraagd / Not applied yet
METC	X				X
DEC		X			
WBO		X			

Onderschrijvingen / Assents

	Ja / Yes	Nee / No	N.v.t. / N.A.
Code biosecurity / Code Biosecurity			X
Code openheid dierproeven / Code Transparency of Animal Testing			X

Andere vergunningen / Other permits

Titel

CHALLENGE! Moeilijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking

Projectgroepleden

Hoofdaanvrager: CCE, Rieneke de Wit
Medeaanvrager: Cello, Johan Willems
Medeaanvrager: Siza, Renate Jacobs
Medeaanvrager: Prisma, Michael Kolen / Sanne Fleury / Frank Peeters
Medeaanvrager: ASVZ, Hans van Wouwe / Hanneke Kooiman / Wim Kos
Medeaanvrager: Severinus, Pieter Hermsen
Medeaanvrager: Philadelphia, Han van Esch / Esther Primowees
Medeaanvrager: Vanboeijen, André Enter
Projectleider/penvoerder: CCE, Klaartje Klaver
Hoofdonderzoeker: VUmc, Gustaaf Bos
Projectcommissielid: UvH, Alistair Niemeijer
Projectcommissielid: CCE, Vanessa Olivier-Pijpers
Bestuurlijke verantwoordelijke: CCE, Rieneke de Wit

Samenvatting

De afgelopen jaren is er veel kennis en kunde ontwikkeld in de begeleiding van mensen met een VB en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). Helaas blijkt deze kennis en kunde niet altijd toereikend waardoor zorgprofessionals dikwijls met hun handen in het haar zitten. Tevens is er vanaf de jaren '90 een ontwikkeling in de zorg gaande waarin veiligheid, transparantie, professionalisering en verantwoording prioriteit krijgen. Deze trend leidt ertoe dat een andersoortig, veelal impliciet instrumentarium (emoties, verbeelding, intuïtie, morele kennis) van professionals meer en meer op de achtergrond raakt, terwijl in de omgang met MVG juist deze kennis van grote waarde is. MVG wordt namelijk gezien als het gevolg van een interactie tussen de persoon en zijn omgeving; iemand wordt onvoldoende/te eenzijdig begrepen. In deze interactie spelen feiten, betekenissen, belangen, normen en waarden een grote rol in hoe het gedrag wordt geïdentificeerd en er vervolgens naar wordt gehandeld. In deze aanvraag beschrijven wij hoe we met behulp van een nieuw en duurzaam samenwerkingsverband blijvend zoeken naar aanvullende mogelijkheden om de zorg op een zodanige wijze te organiseren dat er geen/nauwelijks sprake is van een interactie met als gevolg MVG. De essentie van deze zoektocht is om voor de huidige zorgcontext relatief nieuwe bronnen en perspectieven aan te boren, met name gericht op het vergroten van ruimte voor het meer impliciete instrumentarium van professionals. Daartoe combineren we langdurig onderzoek in 14 casussen met een 'lerende buitenring', uitmondend in een lerende gemeenschap op basis van gedeelde kennis ('Community of Practice').

1. CONTEXTBESCHRIJVING EN PROBLEEMSTELLING

Probleemstelling

De zorg en in het bijzonder de verstandelijk gehandicaptenzorg heeft door druk vanuit de samenleving, de overheid, wetgeving en instanties zoals zorgkantoren zich steeds meer moeten richten op transparantie, verantwoording, veiligheid en het voorkomen van incidenten (Beck 2013, Mans 2017). Deze focus zien we terug in allerlei zaken waaronder protocollen en methodieken, de manier waarop die protocollen geïnterpreteerd en gebruikt worden, opvattingen over professionaliteit,

de inrichting van gebouwen en ruimtes, de manier waarop mensen met elkaar omgaan en de kennis die als geldig wordt gezien (Kolen 2017). Dit maakt dat professionals zich vooral durven te beroepen op een expliciet kennisinstrumentarium, waarbij zij houvast vinden in routines, checklists, protocollen en methodieken.

Moeilijk verstaanbaar gedrag, ook wel probleemgedrag genoemd en in de internationale literatuur *challenging behaviour*, is het gevolg van een interactie tussen de persoon en zijn omgeving (Henderikse 2017). Het bestaat als het gedrag van iemand onvoldoende wordt begrepen. Daarbij speelt de contextueel bepaalde norm een doorslaggevende rol (Emerson 2001). Cruciaal hierbij is dat mensen met een ernstige/matige verstandelijke beperking (E/M VB) vrijwel uitsluitend zichtbaar zijn binnen de zorgcontext en onzichtbaar in contexten waarin andere perspectieven op omgangsvormen, ontmoetingen en relaties gelden (Bos 2016). Voor zover mensen met een E/M VB in andere contexten zichtbaar zijn (zoals we op tv of in de krant zien), verschijnen zij vrijwel altijd *als cliënten* (en niet in de eerste plaats als unieke personen, met bijv. een bepaalde hobby). Anders gezegd: de geprofessionaliseerde, geïnstitutionaliseerde kijk op mensen met een E/M VB bepaalt in grote mate de manier waarop MVG wordt begrepen. Door die perspectievenschaarste blijft er – naast alles wat er wel wordt opgemerkt – logischerwijs ook veel buiten beeld.

Dit project beoogt ruimte te creëren voor een andersoortig, veelal impliciet instrumentarium als het gaat om de zorg aan mensen met VB en MVG en tracht daarmee de huidige zorgcontext te verrijken. Om dit te bereiken, worden 14 mensen met een M/E VB en MVG en de bij hen betrokken verwanten, professionals, patronen en systemen langdurig gevolgd. In overleg met hen en samen met 'outsider-onderzoekers' en 'nieuwkomers' zal er in dit project op nieuwe manieren worden nagedacht, gehandeld en onderzocht t.a.v. vastlopende situaties rond MVG. Op deze wijze worden bestaande verhalen van mensen met een VB en hun omgeving in contact gebracht met perspectieven die zich nog aan het vormen zijn. Dit proces noemen we de 'binnenring'. Rond deze 'binnenring', waarin onderzoek, uitproberen en innoveren samengaan, wordt er een lerende 'buitenring' gevormd, waarin de resultaten worden verspreid. Deze doelstelling wordt gedreven vanuit de volgende vraagstelling:

Waar toe leidt de uitwisseling tussen (professionele en ervarings)kennis uit de zorgwereld en andere werelden bij het gezamenlijk verkennen van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en MVG?

Relevantie

Aanvulling op bestaande kennis over MVG: vanuit de mensen om wie het gaat

De bestaande wetenschappelijke kennis over mensen met een VB en MVG is vooral cijfermatig en kwantitatief: epidemiologie, risicofactoren (McClintock et al. 2003), omgevingsfactoren (Itawa et al. 1994) en interventieonderzoek (Didden et al. 2006; Hassiotis et al. 2009). Er is weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van de mensen met een verstandelijke beperking (Matson & Boisjoli 2009). Ondanks verschillende ontwikkelingen in het werkveld met als doel de ervaring van de mensen met een E/M VB centraal te stellen, waaronder de inzet van het opvoedingsprogramma Vlaskamp, videoanalyse, Triple-C, Heijkoop en Meer Mens, blijft de 'stem' van de mensen om wie het gaat dikwijls ongehoord in onderzoek, beleid en behandeling (Griffith et al. 2013). Deze mensen zijn aangewezen op anderen, die hen 'lezen' en hun stem vertolken, waarbij deze vertolking niet zonder hindernissen gepaard gaat (Finlay & Lyons 2002).

In lijn met het door onze overheid in 2016 geratificeerde VN-verdrag vereist het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking het bieden van ruimte aan verschillende perspectieven op wat goede zorg is. Allereerst zijn hierin de ervaringen van de mensen om wie het gaat van belang, hoewel het vaak ingewikkeld is hier toegang toe te krijgen, zeker als mensen niet kunnen praten (Finlay & Lyons 2002). Het is vaak noodzakelijk om hier via directbetrokkenen inzicht in te krijgen, wat vraagt om een relationele insteek. Die insteek vereist dat mensen, die proberen zich te verplaatsen in mensen met een E/M VB en MVG, hun eigen perspectief tussen haakjes plaatsen en gaan

meebewegen met de mensen om wie het gaat (Brons 2014, Young 1997). Dit meebewegen en “doorleven” kan hen iets tonen van de ervaringen van de mensen om wie het gaat. Cruciaal hierbij is dat zij erkennen dat hun eigen ervaringen (ook) worden gevormd door hun context, door de wereld die vertrouwd is voor hen (Arvidson 2010, Waldenfels 2010, 2011). Dit maakt ook dat verwanten niet altijd de beste vertolkers zijn van de mensen om wie het gaat, vanwege hun emotionele band en de uiterst kwetsbare en afhankelijke positie die zij innemen t.o.v. professionals (zie Griffith and Hastings 2013).

Vanuit dat idee willen we in dit onderzoeksproject ‘expert-outsiders’ (Fairclough 1996, Bengesai 2015) als onderzoekers inzetten. Deze expert-outsiders (hierna: ‘outsider-onderzoekers’) zijn mensen met een bijzondere professionele of persoonlijke achtergrond die een sterke invloed heeft (gehad) op de manier waarop zij in het leven staan, dingen benaderen en zich tot anderen verhouden. De outsider-onderzoekers zijn vrijwel niet gevormd door ervaringen in de zorg. Dit maakt dat zij vanuit hun eigen vorming een eerste keer naar langdurige zorg kijken, met als mogelijk gevolg dat veel wat impliciet is voor zorgprofessionals voor hen niet ‘gewoon’ is. Hierdoor kunnen zij zorgprofessionals uitdagen om op een andere manier te reflecteren op hun aannames en gewoontes. We verwachten dat het inbrengen van deze outsider-onderzoekers in de zorgcontext kan leiden tot verrijking van de mogelijkheden in het denken en doen m.b.t. MVG.

Nieuwe perspectieven op vastlopende situaties

Het Centrum voor Consultatie en Expertise heeft al ruim 25 jaar ervaring met het zoeken naar aanvullende expertise om in vastgelopen situaties weer perspectief te vinden. De kracht zit in onafhankelijk de situatie kunnen bestuderen en adviezen kunnen bieden, samenwerking creëren op basis van expertise van consultants en casemanagers die aanvullend is op die van de zorgaanbieder en een proces van out-of-the-box denken stimuleren. De consultants en casemanagers zijn als het ware ook outsiders ten aanzien van de zorgaanbieder, echter zij zijn wel degelijk ook mede gevormd door het werkveld, de langdurige zorg (GZ, GGZ, VVT, Jeugdzorg). In de geschiedenis van het CCE is in een groot aantal van de consultaties de kwaliteit van leven en zorg verbeterd. Echter blijven er enkele zeer complexe situaties (met periodes) vastlopen. Het perspectief van iemand die niet direct door de zorg is gevormd ofwel een emotionele band heeft met de persoon met een VB en MVG zou een aanvulling kunnen zijn op de andere perspectieven.

Daarnaast acht het CCE het van grote meerwaarde dat niet enkel feiten en interpretaties leiden tot het verhaal van iemand met een VB en MVG, maar ook de beleving van mensen en hun normen, waarden, belangen en behoeften spelen een rol. Deze laatste aspecten hebben te maken met impliciete en vaak intuïtieve manieren van denken en doen.

Overgang van studie naar werk en personeelstekorten

In ons netwerk van zorgaanbieders, kennis- en onderwijsinstellingen is het common sense dat afgestudeerden in de overgang van opleiding naar werken in de zorg voor mensen met een ernstige/matige VB en MVG een sterk socialisatieproces doormaken. De ervaring leert dat beginnende stagiaires of medewerkers zichzelf aanvankelijk van alles afvragen, maar al snel meegaan in de bestaande manieren van denken en doen (Van den Ende 2011). Deze snelle socialisatie is belangrijk in verband met de continuïteit van zorgprocessen. Maar het zorgt er ook voor dat de alternatieve perspectieven op de omgang met mensen met MVG die (door de nieuwelingen) aanvankelijk relevant werden geacht, in vastlopende situaties niet verder worden verkend (Van den Ende 2011).

Met de inzet van outsider-onderzoekers willen wij drie jaar lang ruimte creëren voor andere benaderingen dan die in de onderzochte zorgomgevingen dominant is. Deze gecreëerde ruimte wordt niet alleen materieel (von Peter 2013) maar ook relationeel (Meininger 2013, Bos & Abma, 2018) bepaald: in de interacties tussen de specifieke onderzoekssetting, de hoofdpersoon, diens zorgverleners, verwanten en de outsider-onderzoekers. Het is de bedoeling dat studenten aansluiten in die zorgcontext en dat zij daar, door de uitwisseling tussen en mét de outsider-onderzoekers, hun frisse blik, vragen, twijfels en intuïties blijven verkennen, verbeelden, articuleren, aanscherpen en

verbreden. Daarmee hopen wij dat deze relatieve nieuwkomers de ruimte ervaren om blijvend een betere balans te vinden tussen hun expliciete en impliciete kennis tijdens hun verdere carrière.

Aanvulling op multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Sinds februari 2017 wordt door een projectgroep verbonden aan het Erasmus MC gewerkt aan de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking'. De projectgroep, die de dagelijkse werkzaamheden uitvoert, wordt hierbij ondersteund door een werkgroep waarin 23 vertegenwoordigers van beroepsverenigingen, belangenverenigingen en overkoepelende verenigingen zitting hebben. Deze werkgroep draagt de inhoudelijke verantwoordelijkheid voor de richtlijn.

De richtlijn heeft betrekking op beeldvorming, begeleiding/behandeling en gebruik van psychofarmaca bij volwassenen met een VB en MVG. De aanbevelingen in deze evidence-based richtlijn zijn gebaseerd op verschillende bronnen van evidence, te weten: bestaande richtlijnen, wetenschappelijke kennis, grijze literatuur (praktijkboeken, handleidingen, etc.), interventies die momenteel in de praktijk gebruikt worden bij MVG, vragenlijstonderzoek, semigestructureerde interviews met zorgprofessionals, mensen met een verstandelijke beperking (n=20) en familieleden (n=16) en een zestal multidisciplinaire focusgroep-discussies waaraan telkens ook cliëntvertegenwoordigers deelnamen. De toegevoegde waarde die CHALLENGE! kan hebben op de gebundelde kennis en aanbevelingen in de multidisciplinaire richtlijn bestaat voornamelijk in de inbreng van de perspectieven van outsiders en/of nieuwkomers.

Zoals gezegd willen wij met de inzet van outsider-onderzoekers en nieuwkomers drie jaar lang juist ruimte creëren voor andere benaderingen dan die in de onderzochte zorgomgevingen dominant is. Wij hopen dat we zo kanten van hen gaan zien die in de bestaande (door institutionele logica's gedomineerde) benadering buiten beeld blijven. Op die manier streven we ernaar dat dit project bijdraagt aan een brede en veelzijdige "zichtbaarheid" van mensen met een ernstige/matige verstandelijke beperking.

Implementatie

Het onderzoek overstijgt en verbindt bestaande beleidscategorieën en kennisdomeinen (o.m. kunst, zorg, wetenschap, defensie) en wil een actieve en lerende gemeenschap op basis van vruchtbare onderlinge uitwisseling tot stand brengen. Met het inbrengen van kennis en handelingswijzen uit de domeinen van de outsider-onderzoekers en nieuwkomers ontstaat er meer zicht op de grenzen van het eigen zorgverlenings-, deskundigen- en wetenschapsdomein en worden mogelijkheden tot oprekken gecreëerd. Om de bevruchting tussen deze doorgaans van elkaar gescheiden werelden op duurzame wijze te faciliteren, wordt ons samenwerkingsverband op de wijze van een 'community of practice' (CoP, Wenger 1998) georganiseerd. Deze CoP verbindt de betrokkenen op iedere onderzoeklocatie allereerst met elkaar (de experimenterende en lerende 'binnenring') en vervolgens ook met de betrokkenen op de andere onderzoeklocaties én met andere belanghebbenden (een lerende, uitwisselende en inspirerende 'buitenring'). Het experimenteren en innoveren op en tussen de onderzoeklocaties kan d.m.v. deze CoP door een bredere kring belanghebbenden worden gevolgd, ontwikkeld en verspreid.

Qua ontwikkeling van de CoP zal aanvankelijk vooral worden ingezet op de locatiespecifieke binnenringen; de uitwisseling in de buitenring zal door de projectgroep worden aangejaagd en gefaciliteerd zodra de uitwisseling in de binnenringen goed op gang is gekomen. De CoP CHALLENGE! zal gedurende de driejarige looptijd van het onderzoek de opgedane kennis delen en verspreiden door het vertalen van inzichten uit onderzoek naar vernieuwing van de praktijk (valorisatie), het bespreekbaar maken van wat de inzichten uit het onderzoek betekenen voor het opleiden van medewerkers in de zorg en het vertalen daarvan naar onderwijsprogramma's.

In de buitenring worden hiertoe bijeenkomsten georganiseerd die direct verband houden met de bevindingen en ontwikkelingen van het onderzoek en in het teken staan van belangrijke thema's die naar voren worden gebracht door de kernpartners van het samenwerkingsverband (bijvoorbeeld over de aandacht in opleidingen voor deze 'doelgroep'). Daarnaast is de verwachting dat individuele betrokkenen elkaar door hun deelname aan de buitenring ook buiten de bijeenkomsten om zullen gaan benaderen om ervaringen, vraagstukken en perspectieven uit te wisselen.

Naast uitwisseling is de CoP CHALLENGE! ook gericht op het maken van producten die een structurele vertaling hebben. De vraag welke "belichaming" passend is voor de kennis die wordt ontwikkeld, is hierbij cruciaal. Het delen van nieuwe kennis zal vanuit de CoP onder meer gekoppeld worden aan websites van het Kennisplein gehandicaptten, het platform EVB+, de VGN-website en Vilans.

Ook zullen de onderzoeksbevindingen uitmonden in een 'wegwijzer' gericht op onderwijs en het ontwikkelen van leertrajecten (waarbij de inzet van de betrokken HBO- en MBO-instellingen natuurlijk van groot belang is). Ook hierbij zoeken we naar manieren om de professionele beroepspraktijk binnen organisaties te verbeteren (vandaar de betrokkenheid van het CCE en de zorgorganisaties).

Er vinden via de CoP CHALLENGE! dus vier verschillende vormen van kennisuitwisseling plaats:

a) Tussen wetenschap en praktijk. Het onderzoek vindt plaats in actuele zorgpraktijken. De inzichten en nieuwe vragen die uit het onderzoek naar boven komen, worden via een *inquiry*-gestuurde benadering (Garrison 2015) uitgewisseld met bestaande kennis uit verschillende wetenschappelijke disciplines en stromingen. Hiertoe wordt de klankbordgroep van ervaren wetenschappers betrokken die wij kunnen raadplegen als het gaat om deze domein-overstijgende zoektocht en uitwisseling.

b) Tussen zorgorganisaties. Naar verwachting zullen we in het onderzoek ideeën en werkwijzen ontwikkelen en testen die de betrokkenen graag met collega's van andere zorgorganisaties willen delen. Tijdens voorgesprekken in voorbereiding van deze projectaanvraag bleek dat zorgaanbieders zeer geïnteresseerd zijn om hieraan (gericht) een bijdrage te leveren.

c) Tussen wetenschap, praktijk en onderwijs. De bevindingen uit het onderzoek zijn van belang voor het opleiden van nieuwe professionals. Vanaf het begin van het project worden studenten van verschillende MBO-, HBO- en wo-opleidingen betrokken. Op deze manier wordt niet alleen vanaf het begin de verbinding gelegd met het opleiden van nieuwe professionals, maar wordt daarmee ook al geëxperimenteerd. De verwachting is dat dit concrete aanknopingspunten biedt om nieuwe professionals op de eerste plaats (meer) te interesseren voor deze 'doelgroep'. Op de tweede plaats wordt hierdoor vanaf het begin geëxperimenteerd met het bieden van en werken aan ruimte voor impliciete kennis die gebaat is bij twijfels en naïeve vragen. Het streven is om hiervoor nieuwe en innovatieve leertrajecten te ontwikkelen (e-learning zoals MOOCs en het gebruik van film en videoblogs).

d) Tussen verwanten van mensen met een ernstige/matige verstandelijke beperking, praktijk, en verschillende kennisdomeinen. In de CoP krijgen familieleden, vrijwilligers en vrienden ook een rol. Deze mensen worden betrokken vanuit het onderzoek en vanuit het netwerk van KansPlus. Deelnemers kunnen reageren op de tussentijdse bevindingen van het onderzoek en op de (anonieme) casuïstiek.

Hoe de kennisdeling er concreet uit komt te zien, is onderdeel van de vraagstelling. Hoewel binnen het samenwerkingsverband veel ervaring bestaat met interactieve vormen van kennisdeling en -analyse (gezamenlijke processen van collaboratief leren, focusgroepen, creatieve analyse, inquiry-benadering, case-based reasoning, dwarskijksessies, etc.), is het vinden en uitproberen van geschikte werkwijzen inherent onderdeel van de nieuwe benadering die de aanvraag voorstaat.

2. DOELSTELLING(EN)

Vanaf het begin werkt CoP CHALLENGE! toe naar een praktijkgericht samenwerkingsverband. Een community of practice is een groep mensen die een gemeenschappelijk belang of passie deelt. Deze 'leerpartners' leren zelfgestuurd van en met elkaar om beter te worden in een gedeelde uitdaging (Wenger 1998). Het leren in zo'n CoP verloopt anders dan op school of in een opleidingslokaal. Het leren gebeurt omdat mensen in een gemeenschap zitten die een identiteit en een praktijk delen. Samen zoeken ze naar betekenis die relevant is voor hun eigen ervaring. Wat er geleerd gaat worden leren kan daardoor niet van tevoren precies worden bepaald. In een tijdperk waarin identiteit (Wie ben ik? Wie wil ik worden?) een zeer relevante vraag is voor de lerende medewerker, kunnen community of practices grote invloed uitoefenen (Wenger 1998).

Onze keuze voor een CoP is in de eerste plaats gemotiveerd door een perspectief op leren dat tot voorzichtigheid maant. Leerprocessen rondom mensen met een E/M VB en MVG laten zich niet verbeteren door ze te instrumentaliseren, maar door vanuit belangstellende onderdompeling en vanuit het zelfonderzoek daarbij (vgl. *heuristic inquiry*, Moustakas 2001, Vosman & Niemeijer 2017) en een oriëntatie op het positieve (vgl. *appreciative inquiry*, Kessler 2013) volhardend te blijven zoeken én de toepassing van bestaande begrippenkaders en modellen te weerstaan (Bos 2016). In dat opzicht verschilt onze benadering van traditionele leertheorieën waarin de kennisoverdracht en de acquisitie van kennis centraal staan (Sennett 2008, Thompson 2005).

In het onderzoek dat wij willen uitvoeren, krijgen de dagelijkse realiteiten van mensen met een E/M VB en MVG, de professionals en verwanten vanaf het begin een prominente positie. Welke mogelijkheden (en moeilijkheden) ontstaan er als we de perspectieven van outsider-onderzoekers dan wel nieuwkomers inbrengen in de huidige zorgcontext van mensen met een E/M VB en MVG? We beantwoorden daarmee de vraag wat MVG, teruggeplaatst in zijn vele netwerken, betrekkingen en contexten, uiteindelijk betekent en wat dat vraagt van goede zorgverlening. Het doel is om alle betrokkenen zo toe te rusten dat zij zich gesteund weten om op nieuwe manieren te kunnen nadenken en doen met betrekking tot MVG.

3. PLAN VAN AANPAK en 4. SAMENWERKINGPARTNERS (zie hiervoor ook pagina 17 ev.)

Plan van Aanpak

Opbouwen samenwerkingsverband CHALLENGE!

Het samenwerkingsverband is opgebouwd vanuit het werkveld. Het doen van een subsidieaanvraag is geïnitieerd vanuit CCE i.s.m. met onderzoekers van het VUmc Metamedica en de Universiteit voor Humanistiek. Samen met zorgaanbieders voor mensen met een VB (Siza, ASVZ, Cello, Prisma, Philadelphia, Severinus, Vanboeijen) en belangennetwerk KansPlus is het verder ontwikkeld en ingericht.

Verschillende experts en organisaties zijn betrokken bij de totstandkoming van deze aanvraag en/of graag betrokken bij de uitvoering. Dat zijn experts op het snijvlak van de doelgroep, MVG en zorg, en op het gebied van kwalitatief, participatief onderzoek, veranderkunde en recht. We vormen een klankbordgroep van deze mensen en organisaties (o.a. het Platform EVB+, Brenda Frederiks (universitair docent Gezondheidsrecht), Geert van Hove (hoogleraar Disability Studies), Herman Meininger (voormalig hoogleraar Sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking), Gert Rebergen (dwarsdenker en veranderkundige), Paul van Trigt (postdoc ERC-project Rethinking Disability), Andries Baart (hoogleraar Presentie en Zorg), Chris Sigaloff (expert sociale innovatie), Hans Vermaak (veranderkundige), Chris Kuiper (kwaliteitscontroller zorg & onderwijs, lector Transformaties Zorg, lector Participatie) en Eugene van Erven (hoogleraar Media, Performance and the City).

Daarnaast hebben verschillende onderwijsinstellingen enthousiasme getoond en toegezegd om een bijdrage te leveren aan dit project door middel van een samenwerking met studenten. Dit zijn de HBO-V en Social Work-opleidingen van Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Utrecht, HAN,

Hogeschool Rotterdam, Fontys hogeschool, de AVG-opleiding van Erasmus Universiteit en ROC Deltion college. Daarnaast worden MBO-, HBO- en WO-studenten betrokken via de zeven bij CHALLENGE! betrokken zorgorganisaties. Zij hebben in het kader van stages en gastlessen samenwerkingsverbanden met verschillende opleidingen in hun regio.

Mensen met een E/M VB en verwanten zijn betrokken via zorgorganisaties, KansPlus en via persoonlijke netwerken van de projectleden. Het doel is om in ons samenwerkingsverband een veelheid aan kennis, ervaring en expertise uit verschillende domeinen samen te brengen.

Het samenwerkingsverband CHALLENGE! zal een CoP starten waarin onderzoek, leren, veranderen en verspreiden worden gecombineerd.

SAMEN KENNIS MAKEN. Nieuw longitudinaal onderzoek

Gedurende drie jaar worden 14 mensen met een M/E VB en MVG en de bij hen betrokken verwanten, professionals, patronen en systemen gevolgd met onderzoek. In overleg met hen en samen met 'outsider-onderzoekers' en 'nieuwkomers' gaan we op nieuwe manieren nadenken en handelen m.b.t. vastlopende situaties rond MVG. Zo brengen we bestaande, min of meer gestolde verhalen van mensen die door en door vertrouwd zijn met de zorgcontext (maar die wel vinden dat het beter of anders kan) in contact met zich nog vormende perspectieven van vreemdelingen in die context.

Betrekken van 'outsider-onderzoekers'

Als 'outsider-onderzoekers' komen in aanmerking zelfstandig denkende mensen met veel levenservaring en 'een goed hart', die ook iets weten van sociale - en groepsprocessen. Hierbij kan gedacht worden aan creatieve (ervarings)deskundigen die een gemarginaliseerde en kritische positie innemen t.a.v. de hoofdstroom van de samenleving en de daarbij horende in- en uitsluitingsmechanismen (Fairclough 1996). Daarom wordt binnen een breed palet van mensen met andere identiteitsbepalende achtergronden worden gezocht. Mensen die van daaruit ruime ervaring hebben met strakke structuren, onvoorspelbare situaties, zeer nauwe persoonlijke relaties met collega's en anderen, en ook ervaring hebben met durven experimenteren en improviseren en ervaringen met het bekleden van een marginaliseerde positie in onze maatschappij. Daarbij gaat het om o.m. (ex-)militairen (vanwege hun sterk ontwikkelde visie op teamwerken en hun ervaring met scenario-denken), ME'ers, een danskoppel (vanwege ervaring met lijfelijk op een ander af te stemmen), beeldend 'community arts' kunstenaars (vanwege hun ervaring met niet-verbale, collaboratieve vormen van kennisoverdracht), (ex-)daklozen (vanwege hun ervaring met overleven in de marge van de samenleving), een chef-kok (vanwege een vermogen om in stressvolle situaties een team zo aan te sturen en de werkomgeving zo te vormen dat zij samen een optimaal resultaat bereiken), theatermakers en dirigenten (vanwege hun vermogen om een gezamenlijke activiteit te arrangeren waarin ieders talent wordt benut), social designers (vanwege hun ervaring met het bevragen van de vraag en hun gerichtheid op duurzame sociale verandering), en architecten (vanwege hun ervaring met de interactie tussen fysieke ruimtes en de gebruikers ervan).

Om deze outsider-onderzoekers te selecteren en te werven putten wij uit een reeds bestaand breed netwerk. In de afgelopen periode hebben wij verkennende gesprekken gevoerd met verscheidene personen en organisaties die de brug kunnen slaan tussen deze 'mensen uit andere werelden' en ons project, waaronder: TAAK (onafhankelijk collectief dat kunstprojecten rond maatschappelijke onderwerpen initieert, ontwikkelt en produceert), Sven de Vries (ex-militair en verpleegkundige), Jan Nap (lector Waardevolle Praktijkontwikkeling bij de Politieacademie), Eugene van Erven (hoogleraar Community Art) en Lizzy Kok (docent Kunstacademie Den Haag). De opbrengst van deze verkenningen was dat de mensen die wij zoeken voorhanden blijken te zijn en dat sommigen van hen belangstelling zullen hebben om een bijdrage te leveren aan dit project. Inmiddels hebben wij met 8 potentiële outsider-onderzoekers verkennende gesprekken gevoerd en staan er 6 nieuwe kennismakingen gepland. Aandachtspunten bij de selectie blijken voorsnog de lange looptijd van het

onderzoeksproject en het ingrijpende karakter van situaties met MVG, zeker ook voor buitenstaanders.

De outsider-onderzoekers moeten bereid en in staat zijn om langdurige, wederkerige relaties aan te gaan met de mensen met een E/M VB, hun hulpverleners en verwanten. Daarbij moeten zij zich niet positioneren als hulpverlener, maar het contact met de persoon met een E/M VB en de betrokkenen blijven zien als een wederzijds verrijkend proces. Dit vereist veel: moed, uithoudingsvermogen, reflexiviteit, transparantie, gevoeligheid, nieuwsgierigheid en sociale vaardigheden. Vanwege de hoge eisen en het kwetsbare karakter van deze onderneming hanteren we een uitvoerige selectieprocedure, bestaand uit 4 fasen (verkennend gesprek, observatie- en reflectieopdracht aan de hand van een filmfragment over een situatie met MVG, groepsopdracht aan de hand van een geschreven casus en eindgesprek). Na de selectie is goede voorbereiding en in iedere casus begeleiding door een kernteam van een professioneel onderzoeker en een zorgverantwoordelijke noodzakelijk. Cruciaal hierbij is dat de deelnemende zorg- en onderwijsinstellingen zich achter het project scharen met sleutelfiguren die het doel en de implicaties van het onderzoek begrijpen, steunen en ook mede helpen faciliteren.

In de beschrijving van outsider-onderzoekers hebben we bewust geen specifieke competenties opgenomen, omdat die doorgaans vooral verwijzen naar iemands 'kunnen' (vaardigheden), terwijl wij de aandacht willen verleggen naar hoe kandidaten zich tot anderen en hun omgeving verhouden (houding) en wat zij 'willen' (gedrevenheid) en 'mogen' (context). Dit gezegd hebbende, dienen de outsider-onderzoekers zich wel te conformeren aan een onderzoekersgedragscode, die voortvloeit uit de uitgangspunten van dit onderzoeksproject. Die code is gericht op het waarborgen van een transparante en veilige interactie tussen onderzoeksdeelnemers, outsider-onderzoekers en de projectgroep.

Betrekken van andere buitenstaanders/'nieuwkomers'

Naast de outsider-onderzoekers willen we studenten en pas afgestudeerden betrekken. Deze nieuwe generatie professionals maakt in de overgang naar werk een sterk socialisatieproces door. In ons onderzoeksproject worden zij betrokken vanuit de erkenning dat hun eerste ervaringen in de praktijk relevante kennis bevatten voor het vergroten van inzicht in situaties met MVG. Door deze toekomstige c.q. nieuwe professionals te betrekken bij de activiteiten van de outsider-onderzoekers, hopen wij de ruimte voor hun vragen, twijfels en naïviteit te vergroten.

Uit inventariserende gesprekken bleek dat er in hbo-opleidingen (m.n. Social Work en Verpleegkunde) nauwelijks aandacht is voor mensen met een E/M VB en MVG. Ook in de dagelijkse begeleiding van deze mensen werken voornamelijk mensen met een mbo-opleiding. Het betrekken van hbo-studenten naast mbo-studenten bij dit onderzoek wordt door de samenwerkingspartners vanuit zowel onderwijs als zorg dan ook gezien als een mogelijkheid om dit hiaat te dichten.

De inzet van studenten kan verschillende vormen aannemen. Allereerst is er de afstudeeroutsider, die vanuit het HBO in het kader van zijn of haar afstudeeropdracht 5 maanden betrokken kan zijn, waarvan 2,5 maand uitvoerend (bij HU Social Work in groepjes van 4, bij Hogeschool Rotterdam Social Work en Verpleegkunde en HvA Social Work individueel). De afstudeeroutsiders kunnen zelfstandig een deelonderzoek uitvoeren, observeren bij reflectiebijeenkomsten met de outsider-onderzoekers en het zorgteam of bijvoorbeeld een deel van de data-analyse op zich nemen. Hun inzet is tweemaal per jaar mogelijk, van februari t/m juni of van september t/m december. (aanbod: ca. 8 per keer)

Daarnaast zijn er outsider-studenten – eerste-, tweede- of derdejaars studenten HBO-V en Social Work en Masterstudenten Zorgethiek en Beleid (ZEB) – die voor een periode van 6 weken kunnen worden ingezet. De outsider-studenten kunnen onder begeleiding observatie-opdrachten uitvoeren. Bij de Hogeschool Rotterdam gaat het hier om deelnemers aan het keuzevak Gehandicaptenzorg, bij de

HU om studenten van de werkplaats Participatie en bij de Universiteit voor Humanistiek om ZEB-studenten die deelnemen aan het vak Veldverkenning en Veldonderzoek.

Op de derde plaats zijn er de aios-AVG-outsiders van de AVG-opleiding van de Erasmus Universiteit. Deze eerstejaars AVG-artsen i.o. kunnen vanaf het begin van het onderzoek in februari 2018 activiteiten gaan uitvoeren in samenwerking met de outsider-onderzoekers.

De precieze uitwerking en inzet van de studenten en aios-AVG wordt de komende tijd uitgewerkt in overleg met de betrokken docenten van de verschillende opleidingen: Jeroen Knevel (HU Social Work, Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning), Mieke Cardol (Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum zorginnovatie), Eline Bouwman (Hogeschool Rotterdam, GZ en minor (L)VB), Monica van den Bergh (Hogeschool Rotterdam, HBO-V), Léon van Woerden (HAN, HBO-V en Social Work) Sylvia van Duijn (HvA Social work, minor Gehandicaptenzorg), Theo Niessen (Fontys Verpleegkunde), Ageeth Strijker, Martien van Leyden en Raymond Rutgers (Deltion college, gedragsproblematiek), Daphne Konz (Erasmus Universiteit, AVG opleiding) en Carlo Leget (leerstool Zorgethiek, Universiteit voor Humanistiek). Duidelijk is dat deelnemende studenten begeleid moeten worden door docenten die de inzet, het doel en de implicaties van het onderzoek begrijpen en onderschrijven.

Met iedere opleidingscoördinator van de betrokken onderwijsinstellingen is persoonlijk overleg geweest over op welke manieren studenten bij dit onderzoek betrokken worden. De uiteindelijke inzet van de studenten en hun opdracht(en) worden gepreciseerd, afhankelijk van de 14 geselecteerde casussen én in nader overleg met de vakdocenten van de opleidingen.

Aanpak van het onderzoek

In het onderzoek wordt geprobeerd om 14 mensen (2 per deelnemende zorginstelling) met een E/M VB en de mensen en patronen om hen heen gedurende twee jaar te volgen. Dergelijk langdurig onderzoek is uniek. Het longitudinale karakter van het onderzoek is noodzakelijk om de mogelijkheden en moeilijkheden zoals de betrokkenen die ondervinden goed te begrijpen. Karakteristiek aan de problematiek is immers dat relaties met de sociale omgeving, wonen en zorg/begeleiding vaak door de tijd heen fluctueren. Niet alleen worden mogelijkheden en moeilijkheden geconstateerd maar er wordt ook inzicht in de aanloop en in mogelijke oplossingen verkregen, en nieuwe ideeën worden uitgetoet. Bovendien ontstaat geloofwaardig inzicht in hoe de verschillende betrokkenen de situatie beleven, en 'mandaat' om gezamenlijk te kunnen gaan experimenteren, pas na het opbouwen van een vertrouwensband.

De belangstelling gaat uit naar het zichtbaar maken wat de betrokkenen in een casus (inclusief de outsider-onderzoeker!) doen, waar ze zich van onthouden en wat ze ondergaan. Dat is een fenomenologische belangstelling (Van Manen 2016): welke fenomenen in vastlopende situaties tonen zich aan de betrokkenen? Wat ervaren de betrokkenen en hoe drukken ze dat uit?

Methodologie

Vanuit methodologisch oogpunt is de gezamenlijke zoektocht naar antwoorden op de bovengenoemde onderzoeksvraag een combinatie van interdisciplinair, collaboratief, observationeel en interpretatief zorgethisch casusonderzoek (Abma & Widdershoven 2006, Cook 2006, Smaling 2008, Leget, Van Nistelrooij & Visse 2017). Daarnaast heeft het project ook kenmerken van 'ontwerponderzoek' met een praktijkstroom en een kennisstroom (Van Aken & Andriessen, 2011); wij willen zowel casusspecifieke praktijkinnovaties bevorderen als kennis ontwikkelen die de vernieuwde praktijken overstijgt.

De kern van het onderzoeksproces bestaat uit het streven naar een zo breed mogelijke uitwisseling tussen alle betrokkenen. Het doel van die brede uitwisseling is om de kennis, ervaringen, verwachtingen en zorgen van de betrokkenen met betrekking tot vastlopende situaties rond MVG te inventariseren en verkennen.

Hierbij vertrekken we vanuit de overtuiging dat de inhoud en uitkomsten van dit onderzoek afhankelijk zijn van een complex samenspel tussen tijd, personen, situaties en relaties. Iedere betrokkene construeert en reconstrueert – in interactie met anderen – zijn of haar eigen realiteit. Zijn of haar perspectief staat dus nooit los van dat van anderen of de context (Waldenfels 2011, Charmaz 2016). Wij komen tot onze kennis en overtuigingen over de ons omringende werkelijkheid door ons er met ons hele ‘wezen’ toe te verhouden – dus met ons lijf, onze zintuigen, onze ervaringen én onze gedachten. Daarmee is ieder inzicht dat wij opdoen altijd verbonden met de context en de momenten waarop wij daar op elkaar reageren.

De kennis die m.b.v. dit onderzoek wordt opgedaan is niet alleen situatieafhankelijk en persoonsgebonden, maar ook interpersoonlijk, relationeel én veranderlijk (Niessen 2007). Het kennisverwervingsproces in het onderzoek beschouwen wij dan ook als een serie van gebeurtenissen (Waldenfels 2004), die alles te maken hebben met afstemming, vertrouwen en gezamenlijkheid (Bos 2016). Daarmee is de uitwisseling tussen de betrokkenen bij het onderzoek de kern van de gezamenlijke ‘kennis-making’. Daarin wordt verkend in hoeverre verschillende achtergronden tot andere interpretaties, denkrichtingen en handelswijzen met betrekking tot vastlopende situaties rond MVG kunnen leiden. En ook daarin kunnen zij hun opvattingen en ervaringen articuleren en onderzoeken. Uiteraard moet hierbij rekening worden gehouden met de asymmetrische verdeling van tijd, geld, invloed, privileges en capaciteiten die iedere organisatiecontext beïnvloeden (vgl. Bourdieu 1982, 1989, Kunneman 2005).

Dataverzameling en -analyse

Wij volgen een emergent design en cyclische multi-step aanpak d.w.z. dat uitkomsten uit eerdere onderzoeksfasen zowel input vormen voor latere fasen als kan dienen ten behoeve van triangulatie (Holtzhausen 2001). We maken bij het verzamelen van gegevens gebruik van participerende observatie, (in)formele individuele en groeps gesprekken, halfgestructureerde interviews, (bestaande) audio- en video-opnames, documentanalyse en literatuurstudie. De outsider-onderzoekers en nieuwkomers houden daarnaast een reflexief logboek bij, waarin ze stilstaan bij wat er gebeurt in de communicatie met en tussen de onderzoeksdeelnemers.

Met Sofie Sergeant (CABRIO-training) is de mogelijkheid besproken om voor het bijhouden van een logboek door de outsider-onderzoekers gebruik te maken van de app *Ebb*.

Onze onderzoeksbelangstelling is open en gaat in brede zin uit naar wat de betrokkenen in de 14 casussen doen (en laten) in interactie met elkaar, en wat daardoor (on)mogelijk wordt gemaakt. De outsider-onderzoekers richten zich bijvoorbeeld op wat er gebeurt in interacties rondom wek-, was- of eetmomenten, op de dagbesteding, tijdens mdo's of familiegesprekken, hoe zij dit interpreteren en welke (on)mogelijkheden zij ervaren. De data bestaan o.m. uit dagboeken, foto- en videomateriaal en logboeken van de outsiders. Deze data worden op verschillende momenten en manieren geanalyseerd, afhankelijk van het doel, bijv. t.b.v. een bespreking in de CoP, een wetenschappelijk artikel, een documentaire of een gastles.

De dataverzameling en -analyse verlopen iteratief, d.w.z. dat bevindingen tussentijds worden geanalyseerd en dat die analyse de dataverzameling verder aanscherpt. Hierbij wordt in navolging van Jackson en Mazzei (2013) gebruik gemaakt van ‘denken met theorie’: met behulp van de tussentijdse uitkomsten wordt mogelijk relevante literatuur gescand om de opgedane inzichten te verrijken of te verdiepen.

De uitkomsten hiervan worden geanalyseerd en voorgelegd aan de klankbordgroep van wetenschappers en experts vanuit verschillende kennisdomeinen opdat het onderzoek zich gedurende het proces kan blijven verhouden tot wat er al bekend is, ook buiten de onmiddellijke omgeving van de onderzoekers. Daarna vormen ze, samen met de inhoudelijke -, persoonlijke - en procesreflecties van de outsider-onderzoeker(s), de input voor gezamenlijk vast te stellen vervolgstappen.

Rolverdeling

In dit onderzoek willen we expliciet de ervaringen, wensen, verwachtingen en zorgen van mensen met een E/M VB (en verwanten) in vastlopende situaties rond MVG centraal stellen. Om de betrokken mensen met E/M VB de hoofdrol te geven, gaan de andere betrokkenen een stap opzij, of zelfs achteruit, zetten. Het opbouwen van een vertrouwensrelatie is hierbij cruciaal. De outsider-onderzoekers en de 'insiders' dienen voldoende vertrouwen in elkaar te krijgen om – ieder op eigen wijze – deel te (blijven) nemen aan het onderzoek en de uitwisseling daarover. De nieuwkomers lopen stage in de onderzoeksetting of voeren daar een afstudeeropdracht uit. Zij doen dit met de insiders en worden daarnaast actief betrokken bij de bezigheden van de outsider-onderzoekers.

Wij zijn ons terdege bewust van het (ethische) feit dat het gaat om een kwetsbare groep met mensen die hun hele leven al te maken hebben met honderden gezichten, waar ze elke keer maar weer een band mee (moeten) opbouwen. Nazorg zit o.i. daarom in duidelijk zijn over verwachtingen over en weer, zeker ook in inbedding van het geleerde, maar even zeer in ruimte om afscheid van elkaar te nemen, etc. Waarbij wel aangetekend wordt dat dit voorstel geen tijdelijke interventie als doel heeft, maar een duurzame verandering op gang wil brengen waarbij een nieuwe manier van werken "gewoon" wordt en ingebed raakt, te beginnen in de 14 casussen zelf. Cruciaal hierbij is dat zowel het begeleidingsteam als de betrokken deskundigen en leidinggevendenden expliciet hun mandaat geven voor deze nieuwe manier van werken. Daarmee kan hetgeen in iedere organisatie in twee woongroepen gebeurt én wat daarvan geleerd wordt, door hun toedoen ook onderwerp worden van informele gesprekken, formeel overleg of andere vormen van kennisdeling over wat anderen in de organisatie daarvan kunnen leren m.b.t. hun situatie ("olievlekwerking").

De betrokken zorgprofessionals (begeleiders, orthopedagogen, AVG) en verwanten hebben daarbij misschien wel de belangrijkste rol: zij gelden als 'sleutelfiguren in het onderzoeksproces', 'mede-onderzoekers', 'facilitators en ambassadeurs van innovatie'. De mede-aanvragers zetten zich hier als contactpersonen van de zorginstellingen in eerste instantie en blijvend voor in.

De outsider-onderzoekers nemen in het gezamenlijke kennis-makingsproces op hun specifieke onderzoekslocaties vooral de rol van 'interpretator', 'initiator van innovatie' en 'educator' op zich (Abma, Bos & Meininger 2011 p. 75). De studenten stemmen i.h.k.v. dit project hun rol af op die van de outsider-onderzoekers, bijvoorbeeld door met hen mee te lopen, interviews met hen te houden of bij hun besprekingen aanwezig te zijn.

De projectleider en de hoofdonderzoeker coördineren het onderzoek en voeren het ten dele ook zelf uit. Daarnaast zijn ze verantwoordelijk voor de opleiding en begeleiding van de outsider-onderzoekers, bewaken zij dat het onderzoek de onderzoeksvraag volgt en leveren zij intellectuele input bij de analyse van de verzamelde data. Ook zijn zij verantwoordelijk voor de rapportages aan ZonMw en de wetenschappelijke publicaties en voor het organiseren en faciliteren van de activiteiten van de community of practice, de klankbordgroep en voor evt. andere bijeenkomsten en symposia.

De projectcommissieleden zijn beschikbaar als sparring partners en worden op regelmatige basis ingezet in onderdelen van het project, bijvoorbeeld als moderatoren tijdens de uitwissel-sessies in de 14 deelstudies.

Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van beoogde uitwisseling tussen de hoofdpersonen, zorgprofessionals, verwanten en outsider-onderzoekers is mede bepalend voor de kwaliteit van de uitkomsten van het onderzoeksproces. De kwaliteit van deze uitwisseling kan vastgesteld aan de hand van criteria voor de 'geloofwaardigheid', 'navolgbaarheid', 'authenticiteit' en 'reflexiviteit' van de gepresenteerde uitkomsten (Abma 1996 pp. 100-101, Bos 2016 p. 54).

Voor de duidelijkheid: daarmee streeft dit project dus niet naar directe repliceerbaarheid van de inzet van outsiders, maar het beoogt een specifieke aanpak te ontwikkelen die ingezet kan worden om nieuwe, specifieke, veelzijdige en blikverruimende verbeeldingen tot stand laten komen, zowel van de hoofpersonen als van de omgang met hen. Deze verbeeldingen kunnen leiden tot nieuwe manieren van denken en doen, uiteraard met als hoofddoel het voorkomen of verminderen van MVG.

Implicaties voor de nieuwe multidisciplinaire Richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking'

Op het moment van schrijven is de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' gereed voor de landelijke commentaarrronde. Communicatie, verspreiding en implementatie van de richtlijn zullen begin 2019 van start gaan. De voorbereidingen hiervoor zijn in volle gang, onder andere in samenwerking met Vilans.

Implementatie van de richtlijn, ofwel invoering van de richtlijn binnen het werkveld, is uiteraard een langdurig proces. Als onderdeel van de richtlijnontwikkeling wordt dan ook een implementatieplan opgesteld, in nauwe samenwerking met partners in het veld. Om de richtlijn reeds zoveel mogelijk aan te laten sluiten bij het werkveld, is bij het opstellen van de aanbevelingen niet alleen gebruik gemaakt van wetenschappelijke kennis, maar tevens van kennis van zorgprofessionals en kennis van volwassenen met een VB en hun naasten.

Op dit moment is echter nog niet duidelijk hoe de op te leveren richtlijn idealiter verspreid/geïmplementeerd gaat worden en evenmin welke organisaties daadwerkelijk met de richtlijn zullen gaan werken en hoe expliciet dat zal gebeuren. Daarnaast is het de vraag hoe de evidence-base richtlijn zich verhoudt tot impliciete kennis, zoals centraal staat in het voorliggende onderzoeksvoorstel CHALLENGE!

CHALLENGE legt op vier manieren de verbinding met de richtlijn:

- 1) Indien er in een van de casussen gewerkt wordt volgens de richtlijn, dan is de richtlijn ook een aspect waar de outsider en nieuwkomer op reflecteren, net als andere fenomenen en gebeurtenissen binnen de zorgcontext. Daarmee is het mogelijk om enig zicht te krijgen op hoe deze richtlijn in de praktijk zichtbaar wordt én waar mogelijk blinde vlekken zitten.
- 2) Op het niveau van de CoP is er in 2 deelsessies ruimte om het thema 'richtlijn-inhoud en implementatie' af te zetten tegen de tot dan toe opgedane inzichten in CHALLENGE!.
- 3) Op het niveau van heel CHALLENGE! is er ruimte om de opgedane kennis aan te bieden aan de NVAVG als eigenaar van de richtlijn.
- 4) CHALLENGE-overstijgend zal een vergelijkende analyse worden gemaakt van de uitkomsten van ons onderzoek, de richtlijn én het onderzoeksproject 'EVB+ in beeld'.

Verbinding met het gehonoreerde onderzoeksproject 'EVB+ in beeld'

Het project 'EVB+ in beeld: praktijkgericht onderzoek naar succesfactoren in de begeleiding van EVB+ cliënten en een scholingsvoorstel voor zorgprofessionals' gaat, indien honorering plaatsvindt, gelijktijdig met CHALLENGE! van start. In dit onderzoeksproject wordt vanuit het netwerk Platform EVB+ samengewerkt met onderzoek- en opleidingsafdelingen van de HAN, Radboud universiteit en met ROC Nijmegen. Het project kent drie deelstudies:

- 1) De eerste deelstudie van het onderzoeksproject betreft de vraag *Wat zijn de werkzame elementen van een kwalitatief goede zorgrelatie tussen professionals en cliënten?* Deze deelstudie bestaat uit literatuuronderzoek en interviews/focusgroepen met begeleiders, verwanten en misschien ook ervaringsdeskundigen. M.b.t. dat laatste is de vraag nog of het gaat lukken om mensen met EVB+ te

betrekken en hoe dan, of dat er gewerkt gaat worden met mensen met een LVB die veel in aanraking komen met mensen met een EVB+.

2) *Wat kunnen we zien aan het spanningsniveau van cliënten en begeleiders als zij met elkaar omgaan?* Deze deelstudie meet het stressniveau tijdens interacties mbv speciale horloges. De hoop is dat stressvolle situaties uiteindelijk eerder gedetecteerd en geanticipeerd kunnen worden.

3) Deze deelstudie ontwikkelt op basis van de bevindingen uit deelstudie 1 en 2 een scholingsaanbod voor professionals en aankomend professionals.

'EVB+ in beeld' en CHALLENGE! hebben meerdere raakvlakken. Het eerste raakvlak betreft het uitgangspunt van het project: dat is bij 'EVB+ in beeld', net als bij CHALLENGE!, de context: hoe heeft de context invloed op het welbevinden van personen met een E/M VB en MVG? In de uitwerking van het onderzoeksproject 'EVB+ in beeld' is ervoor gekozen de definitie van context te versmallen tot de zorgrelatie tussen begeleiders en cliënten, waarbij specifiek daarover informatie kan worden verzameld. In CHALLENGE! is ervoor gekozen de definitie van 'context' zo ruim mogelijk te houden. De onderzoeksbelangstelling is open en gaandeweg kan blijken welke kenmerken en elementen de context van situaties met probleemgedrag vormen en welke mogelijkheden en moeilijkheden daarin kunnen ontstaan.

Het tweede raakvlak betreft het relationele uitgangspunt. Verschillen zitten ook hier in de opvatting en uitwerking van het uitgangspunt. Waarbij 'EVB+ in beeld' de zorgrelatie tussen professional en cliënt als ingang kiest voor het verminderen van MVG, is in CHALLENGE! de opvatting van relationaliteit breder: om MVG te verminderen, denken wij dat we niet alleen relaties tussen professional en cliënt, of tussen mensen onderling, moeten bestuderen en beïnvloeden, maar ook relaties tussen mensen en hun fysieke omgeving..

E.e.a. heeft tot gevolg dat beide projecten kiezen voor een andere onderzoekaankpak. 'EVB+ in beeld' kiest voor interviews en focusgroepdiscussies om inzicht te krijgen in wat professionals, verwanten en eventueel cliënten vertellen over hun ervaringen. CHALLENGE! wil niet alleen weten wat mensen zeggen (als ze dat al kunnen), maar vooral wat ze doen. Daarvoor zijn naast gesprekken ook observaties nodig. Verder wil CHALLENGE! ook inzicht krijgen in wat mensen (nog) niet doen, maar wat zij wel voelen, waar zij mee worstelen, waarover zij dromen en welke kanten van hen verschijnen of wat er voor hen mogelijk wordt als de context verandert. Om inzicht te krijgen in deze impliciete of latente kennis, zijn naast gesprekken en observaties ook langdurige betrokkenheid en niet-talige interacties nodig waarin op een creatieve manier inzichten worden gedeeld, uitwisseling is tussen perspectieven en manieren van doen.

Ten derde vinden 'EVB+ in beeld' en CHALLENGE! elkaar in het doel om de zichtbaarheid van mensen met EVB+ te vergroten. Bij 'EVB+ in beeld' zit dat vooral in het vergroten van aandacht voor deze groep mensen binnen (professionals, onderzoek, onderwijs, beleid in) de zorgsector. Bij CHALLENGE! zit het vooral in het vergroten van de zichtbaarheid van de mensen om wie het gaat op andere, nieuwe manieren: niet alleen en niet in de eerste plaats als cliënten binnen de zorgsector. Daarom streven we binnen CHALLENGE! naar meer andere, nieuwe beelden van deze mensen binnen de samenleving. We willen juist andere kanten van mensen aanspreken en daarom perspectieven op hen en de omgang met hen ontwikkelen van buiten de zorgsector.

De raakvlakken geven aanleiding om waar mogelijk samen te werken:

1) de mogelijke inzet van studenten van de HAN in CHALLENGE! en de uitwisseling daarover bij de HAN.

2) Op het niveau van de CoP is er in enkele deelsessies ruimte om de onderzoeksbevindingen uit 'EVB+ in beeld' in gesprek te brengen met die uit CHALLENGE!.

3) Op het niveau van heel CHALLENGE! is er ruimte om de opgedane kennis aan te bieden aan Platform EVB+. Een eerste voorzet daartoe krijgt reeds vorm in een workshop van CHALLENGE! op het symposium 'EVB+ in de context' op 1 februari 2019.

Opzet

Op dit moment wordt de casuïstiek geselecteerd. Dit doen we "bottom-up", door aan verschillende belanghebbenden (professionals en niet-professionals) te vragen aan wie en wat zij denken bij 'iemand met een E/M VB en MVG' in een steeds opnieuw vastlopende situatie bij een van de zeven betrokken zorginstellingen. Het steeds opnieuw vastlopen is hierbij cruciaal: hier lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat bestaande denkkaders en handelingswijzen onvoldoende toereikend zijn.

Hierbij maken we onderscheid in situaties die als ronduit ellendig worden ervaren en waarin men niet meer weet wat men moet doen (handelingsverlegenheid) en situaties waarin het al eens gelukt is om een hobbel te overwinnen of waarin men bijvoorbeeld vermoedt op de goede weg te zijn. Best practices zijn helaas vaak niet levensbestendig en juist door de casussen jarenlang te volgen, krijgen we meer zicht op de ups en downs.

Wij kiezen voor deze bottom-up manier van selecteren omdat we niet op voorhand casuïstiek willen in- of uitsluiten op basis van gevestigde ideeën over wat wel/niet 'steeds weer vastlopen' of wel/niet (ernstig, aanhoudend) moeilijk verstaanbaar gedrag is. Dat en hoe een situatie problematisch of vastgelopen is, en wat moeilijk verstaanbaar gedrag is, dat kun je vanuit ieder perspectief (cliënt, ouders, begeleider, orthopedagoog, AVG, etc.) verschillend beoordelen.

In gesprek met de verschillende betrokkenen maken we een voorlopige schets van de casuïstiek. Die schets gaan we verder onderzoeken. Daarin onderscheiden we de volgende drie fasen: 1. meekijken en -doen, 2. zien en verbeelden en 3. uitproberen en reflecteren.

1. MEEKIJKEN EN -DOEN

Bij iedere casus wordt een outsider-onderzoeker betrokken die gaat meekijken en -doen in de zorgpraktijken. Na een periode van voorbereiding en kennismaking, gaan de outsider-onderzoekers kijken naar interacties tussen de persoon met een VB en anderen, hoe daarin wordt gehandeld en hoe deze interacties gevormd worden door de culturele, sociale, fysieke zorgcontext (dat is een etnografische en een fenomenologische belangstelling). Zij worden hierin begeleid door professionele (ethnografische/participatieve/fenomenologische) onderzoekers.

In deze fase staat vrije beeldvorming centraal. Wat valt op? Wat speelt er? Wat heeft daarmee te maken? De outsider-onderzoekers worden uitgenodigd om een zo compleet mogelijk beeld te vormen van wat er volgens hen gebeurt. Welke mogelijkheden en moeilijkheden ervaren zij?

- Essentieel hierbij is om de outsider-onderzoekers te vrijwaren van beïnvloeding door de bovengenoemde organisatorische logica en deskundigenkennis; zij worden door een ervaren procesbewaker expliciet geïnstrueerd en begeleid om die perspectieven niet zonder meer over te nemen.
- Dit proces wordt zorgvuldig begeleid door een kernteam van een onderzoeker en een zorgverantwoordelijke. Organisaties en mensen die aan dit onderzoeksproject meedoen zijn moedig. We kunnen en willen niet voorspellen wat er zal gebeuren in het proces, maar onvermijdelijk zal het voor confronterende en pijnlijke momenten zorgen. Zonder dit uit de weg te willen gaan, willen we wel een structuur inrichten waarin deze ervaringen kunnen worden gedeeld en 'opgevangen' (en vastgehouden vanuit onze onderzoeksbelangstelling).

2. ZIEN EN VERBEELDEN

Na enkele maanden wordt aan de outsider-onderzoekers gevraagd om het beeld dat zij van de situatie hebben gevormd te delen (schrijven, verbeelden, uit te drukken) met de insiders. Wat hebben zij gezien? Ook wordt hen gevraagd wat volgens hen de consequenties hiervan zijn voor de insiders. Ook aan de insiders wordt gevraagd hun ervaringen te delen. Uit deze onderlinge uitwisseling komen ideeën aan het licht om uit te gaan proberen in de praktijk.

- Hierbij is cruciaal dat de uitwissel-sessies zeer goed gemodereerd worden zodat de verschillende perspectieven en ideeën alsmede de open uitwisseling daarover volop de ruimte krijgen. Dit vraagt om een ervaren moderator. Hiervoor hebben wij meerdere gegadigden op het oog zowel van binnen als buiten het netwerk van het CCE.

3. UITPROBEREN EN REFLECTEREN

De insiders en outsider-onderzoekers gaan experimenteren met nieuwe manieren van doen in de praktijk. Hier wordt minimaal een jaar voor uitgetrokken opdat er bijgestuurd kan worden en interfererende obstakels (denk aan personeelwisselingen, ruzie in het team e.d.) ondervangen kunnen worden. De betrokkenen doorleven de nieuwe manieren van doen met hoofd, hart en handen.

Participatie van de mensen om wie het gaat

De mensen om wie het gaat doe mee in dit project omdat het om hen draait. Ten eerste hebben we verschillende familieleden van mensen met EVB/MVB en MVG bij de totstandkoming van het onderzoeksplan betrokken, alsmede het belangenplatform KansPlus.

Ten tweede zullen we dit bij de selectie van de casuïstiek ook doen. Hierbij zullen we ons eveneens verdiepen in de levensgeschiedenis van de hoofdpersonen, bijvoorbeeld door hun verwanten of wettelijk vertegenwoordigers hierop te bevragen en door indien mogelijk gebruik te maken van foto- en videomateriaal en opgetekende levensverhalen.

Ten derde dienen de outsider-onderzoekers in het onderzoek voor alles 'kennis te maken' met de mensen met een E/M VB, en zullen dat doen door tijdens hun participerende observatie allereerst af te stemmen op hen. Het is de bedoeling dat zij zich voor langere tijd in hun leefwereld begeven en interacties met hen aangaan die zich niet alleen laten bepalen en begrijpen vanuit de geldende denk- en handelingskaders. Uiteraard houden we hierbij wel rekening met hetgeen we weten uit de levensgeschiedenis van de betrokkene. Het langdurige en met betrekking tot de contextafhankelijke perspectieven van de insiders 'onbevangen' aansluiten op wat er voor de mensen met EVB/MVB toe doet, leidt ertoe dat de nabijheid, houding en het gedrag van de hoofdpersonen op een ongebruikelijke, 'zorgwereldvreemde' en toch 'passende' manier worden geïnterpreteerd en benaderd. In lijn met de sociaal-constructivistische kentheorie (waarin de waarnemer actief betekenis verleent aan het waargenomene) kunnen de mensen met een E/M VB hierdoor op aanvullende of nieuwe manieren in de bestaande zorgsetting verschijnen. Daarnaast biedt de ongebruikelijke benadering door outsider-onderzoekers hen ook ruimte om expliciet kanten van zichzelf in te brengen die in de bestaande benadering buiten beeld bleven.

Ten vierde betrekken we de mensen met E/M VB actief in de uitprobeerfase, doordat het zorgteam (in samenspraak met de outsider-onderzoekers) n.a.v. de voorstellen uit de beeldvormingsfase nieuwe activiteiten onderneemt of nieuwe situaties creëert, waarvan de impact aanhoudend en precies wordt onderzocht. We willen hierbij niet alleen in beeld brengen of er minder MVG plaatsvindt tijdens de nieuwe activiteiten of in de nieuwe situaties, maar ook er wat gebeurt in de interactie met iemand met een E/M VB en tussen hem en zijn zorgverleners in de ruimte waar zij elkaar ontmoeten. Welke houdingen nemen de verschillende betrokkenen aan, hoe en wat wordt waar gezegd en niet gezegd, gedaan en niet gedaan?

Tot slot willen we in de verspreidingsfase indien mogelijk beelden/film/verhalen verspreiden waarmee de betrokkenen met een EMB/MVB en MVG op een voor hen passende en waardige manier

zichtbaarder worden gemaakt en/of waarmee we meer begrip voor hen willen laten ontstaan en meer ruimte en animo voor nog beter passende ondersteuning willen stimuleren.

Concrete producten

De concrete producten die dit oplevert zijn tenminste:

- onderzoek in 14 casussen, met daaruit voortvloeiende (kunst)werken/beelden/vertolkingen die geschikt zijn voor een breder publiek
- een website en filmpjes/(video)blogs waarin we tussentijds over de resultaten rapporteren, o.a. op de websites van Kennisplein gehandicapt en CCE
- 8 bijeenkomsten binnen de CoP waarin 8 verschillende vraagstukken worden geagendeerd
- 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met de richtlijn worden vergeleken
- 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met uitkomsten van 'EVB+ in beeld' worden vergeleken
- leermodules in het initieel onderwijs over mensen met een E/M VB en MVG
- leermodules voor professionals via innovatieve methoden (o.m. m.b.v. film, kunst)
- 2 wetenschappelijke artikelen voor internationale publicatie

Meer algemeen beoogt ons samenwerkingsverband een duurzame en innoverende alliantie en co-creatie tussen de partners op te zetten.

Daarnaast komt tijdens en uit het onderzoek een veelheid aan data en producten voort die gebruikt wordt in onderwijs. De grootste opbrengst voor het onderwijs bestaat o.i. echter uit de langdurige betrokkenheid van studenten en docenten, waarbij in opdrachten ruimte wordt gemaakt voor het aanspreken van hun meer impliciete, intuïtieve instrumentarium; het waar mogelijk expliciteren en tastbaar maken hiervan, zijn daar een wezenlijk onderdeel van. De kosten zitten dan ook in de reguliere vernieuwing van onderwijsprogramma's; daar vindt inbedding en verduurzaming plaats.

Zoals beschreven is ons belangrijkste doel om een duurzame verandering tot stand te brengen in het denken en doen m.b.t. MVG. Het schrijven van wetenschappelijke artikelen kan daaraan bijdragen. De vraag wat er voor ons doel het meest vruchtbaar is, beschouwen wij, vanuit een relationele opvatting van kennis, echter als onderdeel van de vraagstelling. Inherent aan een emergent onderzoeksdesign is een ontwerp dat meegroeit met de (in 3 fases) aan het licht komende wensen, behoeften en (on)mogelijkheden. Uiteraard hebben we de nodige ervaring met producten en activiteiten om de resultaten te bestendigen, dissemineren en implementeren, zoals film, presentaties, performances, artikelen, etc.

MDS

ZonMw Gewoon Bijzonder stelt als voorwaarde dat de MDS in ieder onderzoeksproject wordt afgenomen. Omdat in dit onderzoek wordt ingezet op het opbouwen van een vertrouwensband en het 'meebewegen' met de betrokkenen in hun dagelijkse praktijken, wordt de mogelijkheid tot het afnemen van de Minimale dataset pas na verloop van tijd onderzocht.

4. SAMENWERKINGSPARTNERS

Expertise (expertise, voorgaande activiteiten en producten)

Het CCE geeft advies in situaties met ernstig, aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een stoornis of blijvende beperking die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben. Het CCE richt zich op de meest complexe zorgvragen, waarbij zorgprofessionals vastlopen en de kwaliteit van bestaan van de cliënt ernstig onder druk staat. Het werk van het CCE bestaat voor een belangrijk deel uit consultaties. Als zorgprofessionals handelingsverlegen zijn, kunnen zij een consultatie aanvragen. De cliënt zelf, familie of vertegenwoordigers kunnen dat ook doen. Het CCE neemt de zorg niet over, maar is tijdelijk betrokken als onafhankelijk partner die in samenspraak met belanghebbenden

onderzoekt welke expertise al aanwezig is en wat aanvullend kan werken. Dit vormt de bron voor alle andere activiteiten: signaleren en feedback geven, kennis delen en ontwikkelen, onderzoek en scholing. Het CCE doet dit met inzet van een goed ontwikkeld netwerk van consultants en casemanagers. Out of the box-denken is essentieel in de praktijk van het CCE net als de gerichtheid op niet enkel de cliënt maar vooral op de context waarin gedrag zichtbaar is.

Het project heeft een goede kans van slagen doordat verschillende partners uit ons samenwerkingsverband al eerder hebben samengewerkt. Daarnaast zijn de deelnemende zorgaanbieders en onderwijsinstellingen zeer enthousiast over de beoogde aanpak. Het sluit aan bij hun worstelingen en biedt een welkome aanvulling op de manier waarop zij daar mee bezig zijn.

De afzonderlijke partners hebben bovendien veel kennis in huis als het gaat om kwalitatief, participatief en responsief onderzoek in de gehandicaptenzorg.

Dr. Gustaaf Bos is als docent en onderzoeker verbonden aan het VUmc, EMGO+-instituut, afdeling Metamedica (leerstoel Participatie & Diversiteit en bijzondere leerstoel Disability Studies). De afdeling Metamedica kent een lange traditie op het terrein van kwalitatief, participatief en responsief onderzoek met onderzoeksdeelnemers met een beperking, o.m. in het kader van cliëntparticipatie, diversiteitsvraagstukken en de benutting van ervaringskennis. De onderzoeken hebben steeds als inzet het recht doen aan de meerstemmigheid van iedere praktijk. Gustaaf is in 2016 gepromoveerd op een responsief onderzoek naar wat er gebeurt in ontmoetingen tussen mensen met en zonder EVB in omgekeerde integratiesettingen. Zijn proefschrift is genomineerd voor de Ds. Visscherprijs 2018. Momenteel coördineert hij een collaboratief praktijkonderzoek naar de doorontwikkeling van een cliëntervaringsinstrument in de gehandicaptenzorg en voert hij een participatieve pilot uit gericht op de versterking van het netwerk van mensen met een EMB. Gustaaf maakt deel uit van het onderzoekersplatform Disability Studies, Inclusion & Belonging en de International Collaboration of Participatory Health Research.

Dr. Klaartje Klaver werkt bij het CCE waar zij onderzoek doet en stimuleert naar moeilijk verstaanbaar gedrag. Zij is opgeleid als cultureel (medisch) antropoloog en orthopedagoog en heeft zich de afgelopen tien jaar beziggehouden met kwalitatief-empirisch onderzoek in de zorg. In 2016 is zij gepromoveerd op een onderzoek naar de manieren waarop zorgprofessionals in de oncologische ziekenhuiszorg aandachtig zijn naar hun patiënten en hoe dat wordt beïnvloed door de organisatorische, institutionele context. Van 2014-2016 werkte Klaartje daarnaast bij ZonMw waar zij heeft geleerd wat ervoor nodig is om een onderzoeksproject te laten slagen. Klaartje maakt deel uit van het onderzoekersnetwerk Critical Ethics of Care. Ze is moeder van een zoon met Down.

Dr. Alistair Niemeijer is als universitair docent Zorgethiek & Beleid verbonden aan de UvH en als postdoc onderzoeker aan de afdeling Sociale Geneeskunde van VUmc, waar hij actieonderzoek doet naar vrijheidsbeperkingen in de zorg voor mensen met E/M VB. Thans is hij penvoerder en projectleider van het door ZonMW in 2016 gehonoreerde project "Public municipal health policy and Human Dignity: fostering new normative expressions" dat uit een samenwerking tussen de UvH en de afdeling Volksgezondheid van de Gemeente Utrecht bestaat. Gepromoveerd op een kwalitatief empirisch onderzoek naar de ethiek van toezichhoudende domotica in de langdurende zorg, heeft Alistair zich sindsdien verder bekwaamd in het toepassen van uiteenlopende onderzoeksmethoden (zoals institutionele en auto-etnografie, praxeologie en PAR) in praktijken van zorg.

Drs. Vanessa Olivier-Pijpers werkt bij het CCE als science-practitioner. Zij doet promotieonderzoek naar de invloed van organisatiecontext op probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Haar promotoren zijn verbonden aan het Instituut voor Beleid en Management in de Gezondheidszorg aan de Erasmus Universiteit. Vanessa heeft Pedagogische Wetenschappen - orthopedagogiek en Beleid & management in de gezondheidszorg gestudeerd, terwijl ze in verschillende functies in de gehandicapt- en epilepsiezorg heeft gewerkt.

De kernpartners (Siza, Cello, Prisma, ASVZ, Philadelphia, Severinus en Vanboeijen) zijn zeer betrokken bij de doelgroep van het onderzoek. Zij bieden hen ondersteuning en zorg op woonlocaties en in activiteitencentra. In hun werkwijze zoeken ze voortdurend naar nieuwe mogelijkheden om de zorg te verbeteren. De zorgaanbieders vinden het belangrijk dat zorgpraktijk, wetenschappelijk onderzoek en (beroeps)opleidingen beter met elkaar worden verbonden. Ook geven zij aan dat zij verwachten dat dit onderzoek, waarin de uitwisseling met andere dan gebruikelijke perspectieven centraal staat, een bijdrage kan leveren aan de vermindering van handelingsverlegenheid van zorgprofessionals en aan de kwaliteit van leven van de kwetsbare groep mensen met een E/M VB.

KansPlus, landelijk belangennetwerk voor mensen met een VB, doet mee omdat zij hoopt dat met deze benadering een andere kijk wordt ontwikkeld waarbij het niet meer gaat om het gedrag van iemand, maar om de vraag hoe we mensen datgene kunnen gaan geven dat ze nodig hebben om zonder onhanteerbare spanningen door het leven te gaan.

De betrokken onderwijsinstellingen willen meedoen omdat zij onderschrijven dat de ervaringen van studenten en nieuwe professionals relevant zijn en meer ruimte verdienen. Bovendien verwachten zij dat dit project studenten en professionals kan motiveren om te kiezen voor een baan in de zorg voor mensen met een E/M VB.

5. KANSEN, RISICO'S EN BORGING

Zie pp 7-17.

Publicaties

Boonen, M., Vosman, F. & Niemeijer, A. (2016). Tinker, tailor, deliberate. An ethnographic inquiry into the institutionalized practice of bar-coded medication administration technology by nurses. *Applied Nursing Research*, Vol. 33, p30–35

Bos, G.F. & Abma, T.A. (2018). Responding to otherness. The need for experimental relational spaces. In Visse, M. en T. Abma (Eds.), *Evaluation for a caring society*, San Bernardino: IAP Publishing.

Bos, G.F. & Kal, D. (2016). *The value of inequality. Social Inclusion*, 4(4), 129–139.
doi:<http://dx.doi.org/10.17645/si.v4i4.689>.

Klaver K & Baart AJ (2016). Managing socio-institutional enclosure: a grounded theory of caregiver's attentiveness in hospital oncology care. *European Journal of Oncology Nursing* 22: 95-102.

Klaver K (2017). Kijken met open ogen zonder te zien. Over aandacht in de zorg en wachten met begrijpen. *Waardenwerk* 66-67: 124-131.

Klaver, K. & Baart, A. (2016) How can attending physicians be more attentive? On being attentive versus producing attentiveness. *Medicine, Healthcare and Philosophy* 19(3): 351–359.

Klaver, K. & Baart, A. (2016) The components of attentiveness in oncology care. *The Qualitative Report* 21(4): 712-726.

Klaver, K. & Baart, A.J. (2015) Zorgopvatting zorgverlener cruciaal voor aandacht geven. Onderzoek naar aandacht in ziekenhuiszorg. In: *De patiënt terug van weggeweest. Werken aan menslievende zorg in het ziekenhuis*. Uitgeverij SWP Amsterdam.

Klaver, K., Elst, E. van & Baart, A.J. (2014) Demarcation of the ethics of care as a discipline: discussion article. *Nursing Ethics* 21(7): 755-65.

Klaver K & Baart AJ (2011) Attentiveness in care. Towards a theoretical framework. *Nursing Ethics* 18(5): 686-693.

Klaver, K. (12 aug. 2013). Commercial Menzis over aandacht eerder achteloos. Trouw / www.socialevraagstukken.nl

Klaver, K., & Baart, A.J. (2011). Attentive care in hospital: Towards an empirical ethics of care. *Medische Antropologie* 23(2), 309-324.

Klaver, K., & Baart, A.J. (2011). Attentiveness in care: Towards a theoretical framework. *Nursing Ethics* 18(5): p686-693.

Kuiper C (2017). *Schuldig landschap? De afwezigheid van de getuigenis van het veld*. Amsterdam: SWP.

Niemeijer, A. (2012). The sweet promise of dignified technology? Intellectual disability, surveillance technology and human dignity. In: *Kijk anders, zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Den Haag: ZonMw

Niemeijer, A. (2014). Technologie voor kwetsbare mensen: hoe onschuldig is een elektronische medicijndoos? *Zorg en Recht in Praktijk* 1 (1): 17-21

Niemeijer, A. (2015). *Exploring good care with surveillance technology in residential care for vulnerable people*. Amsterdam: VU University Press.

Niemeijer, A. (2016). Solidariteit opnieuw definiëren. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 26, (3): 72

Niemeijer, A., Depla, M., Frederiks, B., Hertogh, C. (2012). Verantwoorde en zorgvuldige toepassing van toezichthoudende domotica in de residentiële zorg voor mensen met dementie of een verstandelijke beperking: Een handreiking voor zorginstellingen. Amsterdam: VU Medisch Centrum.

Niemeijer, A.R, Depla, M.F.I, Frederiks, B.J.M, Francke, A.L., Hertogh, C.M.P.M. (2014). The use of surveillance technology in residential facilities for people with dementia or intellectual disabilities: A study among nurses and support staff. Exploring the benefits and drawbacks. *American Journal of Nursing* 114 (12): 28-37

Niemeijer, A., Depla, M., Frederiks, B., Hertogh, C. (2014). Autonomy under surveillance. The experiences of people with dementia and intellectual disabilities with surveillance technologies in residential care. *Nursing Ethics* Published online before print June 9 doi: 10.1177/0969733014533237

Niemeijer, A.R., Frederiks, B.J.M., Riphagen, I., Legemaate, J., Eefsting, J.A., Hertogh, C.M.P.M. (2010). Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature. *International Psychogeriatrics* 22, 7: 1129-1142

Niemeijer, A., Frederiks, B., Depla., M., Eefsting, J, Hertogh, C. (2013). The place of surveillance technology in residential care for people with intellectual disabilities: is there an ideal model of application. *Journal of Intellectual Disability Research* 57 (3): 201-15.

Niemeijer A.R. & Hertogh C.M.P.M. (2008). Implantable tags: Don't close the door for Aunt Millie! *American Journal Of Bioethics* 8 (8): 50-52

Niemeijer, A. & Visse, M. (2016). Challenging standard concepts of 'humane' care through relational auto-ethnography. *Social Inclusion* 4: DOI:10.17645/si.v4i4.704

Olivier-Pijpers, V.O.P., Cramm JM, Buntinx WHE, Nieboer AP (2017). Organisatiecontext en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Een verkenning van de internationale literatuur. *NTZ* 4: 267-293.

Olivier-Pijpers, V.O.P. & Vughts, B. (2016). *Signaleringsplannen, zegen of vloek?* Centrum voor Consultatie en Expertise.

Nieboer, A.P., Pijpers, V., & Strating, M. (2011). Implementing Community care for intellectually disabled persons: the role of organizational characteristics and the innovation's attributes. *JARID* 24(4): 370–380.

Rebergen, G.R. (2017). *Sprokkels. Hoe het ervaringspreken vaart*. Amsterdam: Brave New Books.

Rebergen, G.R. (2018). *Sprokkels 2. Paden waar het ervaringspreken dwaalt*. Amsterdam: Brave New Books

Visse, M. & Niemeijer, A. (2016). Autoethnography as a praxis of care – the promises and pitfalls of autoethnography as a commitment to care, *Qualitative Research Journal*, Vol. 16 Iss 3 pp. 301 - 312

Vosman, F. & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Medicine Health Care and Philosophy*. DOI 10.1007/s11019-017-9766-1

Referenties

Abma, T.A., Bos, G.F. & Meiningier, H.P. (2011). Perspectieven in dialoog: Responsieve evaluatie van beleid voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun omgeving. *NTZ. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 37(2), 79-87.

Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). *Responsieve methodologie: Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Uitgeverij Lemma.

Aken, J. van & Andriessen, D. (red.). (2011). *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma.

Arvidson SP (2010). Attention in Context. In: *Handbook of Phenomenology and Cognitive Science*, editors Daniel Schmicking and Shaun Gallagher, Springer: pp. 99-121.

Beck, U. (1986/2000). *Risk society: Towards a new modernity*. (M. Ritter, Trans.) London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage.

Bengesai, A. (2015). Outsiders Looking in: Tutor Expertise in Engineering Writing. *African Journal of Research in Mathematics, Science and Technology Education* 19, 1:95-104

Bos, G.F. (2016). *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratiesettingen*. Nieuwegein: EPC.

Bourdieu, P. (1982). *La sociologie de Bourdieu*. Bordeaux: Mascarot.

Bourdieu, P. (1989). *Opstellen over smaak, habitus en het veldbegrip*. Amsterdam: Van Genneep.

Brons, R. (2014). Waardenwerk voor de strijdigheid van het bestaan. *Waardenwerk*, 57, 72-84.

Charmaz, C. (2006). *Constructing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage.

Cook, T. (2006). Collaborative action research for development and evaluation: a good fit or the road to myopia? *Evaluation*, 12(4), 418-436.

- Deleuze, G. & Guattari, F. (1987/2003). *A thousand plateaus: Capitalism and schizo- phrenia* (B. Massumi, Trans.). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Didden R, Korzilius H, van Oorsouw W, Sturney P, Bodfish J (2006). Behavioral treatment of challenging behaviors in individuals with mild mental retardation: meta-analysis of single-subject research. *American Journal of Mental Retardation* 111: 290-298.
- Emerson E (2001). *Challenging behaviour. Analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge University Press.
- Fairclough, N. (1996) Technologicalisation of discourse. In C. Caldas-Coulthard and M. Coulthard (eds) *Texts and Practices: Readings in Critical Discourse Analysis*. London: Routledge
- Finlay & Lyons 2002 Acquiescence in Interviews With People Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation* 40, 1: 14–29.
- Garrison, R. (2015) *Thinking Collaboratively: Learning in a Community of Inquiry*. London: Routledge.
- Gergen, K.J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266-275.
- Gergen, K.J. (2009/2012). *An Invitation to Social Construction* (2nd ed.). London/Thousand Oaks/New Delhi/Singapore: Sage.
- Griffith GM, Hutchinson L, Hastings PL (2013). “I’m not a patient, I’m a person”: the experiences of individuals with disabilities and challenging behavior – a thematic synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology: Science and Practice* 20(4): 469-488.
- Hassiotis A, Robotham D, Canagasabay A, Romeo R, Langridge D, Blizard R (2009). Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities. *American Journal of Psychiatry* 166: 1278-1285.
- Henderikse B (2017), red. *Zelfverwonding. Een interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking*. Centrum voor Consultatie en Expertise.
- Holtzhausen, S. (2001). Triangulation as a powerful tool to strengthen the qualitative research design: The Resource-based Learning Career Preparation Programme (RBLCPP) as a case study. Presented at the Higher Education Close Up Conference 2, Lancaster University, 16-18 July 2001
- Itawa BA, Pace GM, Dorsey MF, Zarcone JR, Vollmer TR, Smith RG, Willis KD (1994). The functions of self-injurious behavior: an experimental epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis* 27: 215-240.
- Jackson, A.Y. & Mazzei L.A. (2013). *Plugging one text into another: Thinking with theory in qualitative research*. *Qualitative Inquiry*, 19(4), 261-271.
- Kessler, E. H. (2013). *Encyclopedia of Management Theory: The Appreciative Inquiry Model*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Klaver K (2016). *Dynamics of attentiveness in care practices at a Dutch oncology ward*. Proefschrift.
- Klaver K & Baart AJ (2016). Managing socio-institutional enclosure: a grounded theory of caregiver’s attentiveness in hospital oncology care. *European Journal of Oncology Nursing* 22: 95-102.

- Kolen M (2017). *De ongekende mogelijkheid van het alledaagse. Een kwalitatief- empirische, zorgethische studie naar morele betekenissen in de alledaagse omgang tussen jongeren met een licht verstandelijke beperking en zorgprofessionals*. Proefschrift.
- Kunneman, H. (2005). *Voorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Amsterdam: SWP Humanistics University Press.
- Manen, van M (2016) *Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities*. Kwalon.
- Mans, I. (2017). *Het hart van de zorg. Idealen en praktijken in de verstandelijk gehandicaptenzorg bij de Hafakker (1960-2010)*. Breda: Papieren Tijger.
- Matson JL & Boisjoli JA (2009). Restraint procedures and challenging behaviors in intellectual disability: an analysis of causative factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 22: 111-117.
- McClintock K, Hall S, Oliver C (2003). Risk markers associated with challenging behaviors in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research* 47: 405-416.
- Meininger, H.P. (2013). Inclusion as heterotopia: Spaces of encounter between people with and without intellectual disability. *Journal of Social Inclusion*, 4(1), 24-44.
- Moustakas C (2001). *Heuristic Research: Design, methodology and applications*. Sage.
- Niessen, T.J.H. (2007). *Emerging epistemologies: Making sense of teaching practice*. Dissertatie. Maastricht: Fontys Hogeschool.
- Sennett R (2008). *The craftsman*. New Haven & London: Yale University Press.
- Smaling, A. (2008). *Dialogo en empathie in de methodologie*. Amsterdam: SWP.
- Thompson M (2005). Structural and epistemic parameters in Communities of Practice. *Organization Science* 16(2): 151-164.
- van den Ende, T. (2011). *Waarden aan het Werk*. Duivendrecht: SWP.
- von Peter, S. (2013). Agency, materiality and mental illness. *Social Theory & Health*, 11(4), 317–326.
- Waldenfels, B. (2004) *Phänomenologie der Aufmerksamkeit*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Waldenfels, B. (2010). Response and trust: Some aspects of responsive ethics. New York: Stony Brook State University. Geraadpleegd op 11 maart 2018 via https://www.youtube.com/watch?v=t6iOsQ_ho94
- Waldenfels, B. (2011). In place of the other. *Continental Philosophy Review*, 44, 151-164.
- Wenger, Etienne (1998). *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Young, I.M. (1997). Asymmetrical reciprocity: On moral respect, wonder, and enlarged thought. *Constellations*, 3(3), 340-363.
- Zomerplaag J (2017). *Kennis en praktijk in de gehandicaptenzorg. De betekenis van het samenspel tussen kennis met een grote en een kleine k voor het omgaan met handelingsverlegenheid*. Proefschrift.

Bijzondere gegevens

Voor de uitvoering van dit onderzoek zullen wij een niet-WMO-verklaring aanvragen bij de medisch-ethische toetsingscommissie (METc) van VUmc, alsmede geïnformeerde toestemming bij de betrokken cliënten en/of hun vertegenwoordigers en de deelnemers vanuit de zorgorganisaties.

‘Makkelijk lezen’ samenvatting CHALLENGE!

Netwerk

Ons onderzoek gaat over anders kijken naar probleemgedrag.

We willen nog beter snappen wat mensen ons met dat gedrag vertellen.

Wij richten ons op mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking.

Ons netwerk bestaat uit de mensen om wie het gaat en hun verwanten en begeleiders.

Er zijn ook 7 zorgorganisaties bij: Cello, Siza, Prisma, ASVZ, Philadelphia, Severinus en Vanboeijen.

We doen het onderzoek vanuit het CCE.

Mensen van het CCE zijn vaak bezig met anders kijken naar probleemgedrag.

Bij ons netwerk horen ook onderzoekers van het VUmc en de Universiteit voor Humanistiek.

En mensen die weten hoe je iets kunt veranderen.

Samen willen wij dat de zorg meer gaat draaien om ervaringskennis.

Om wat belangrijk is voor de mensen om wie het gaat.

En voor hun verwanten en begeleiders.

Wij betrekken de mensen om wie het gaat door hen op te zoeken.

Als zij kunnen praten, gaan we met hen praten.

Ook gaan wij goed kijken en luisteren wat er in hun leven gebeurt.

En we willen de verhalen horen en lezen die er over hen zijn.

Die verhalen vragen we aan hun verwanten en begeleiders.

Projecten

Ons netwerk wil een onderzoek uitvoeren.

Daarin gaan we leren en uitproberen.

En we willen verspreiden wat we hebben geleerd.

De totale kosten zijn 470.000 euro.

Wij vragen 400.000 euro van ZonMw.

De rest willen we als netwerk betalen.

Onderzoek

Er is veel kennis over mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Maar die kennis is niet altijd genoeg om goed met deze mensen om te gaan.

Het probleemgedrag gaat vaak niet weg. Of er komt nieuw probleemgedrag.

Wij denken dat er ook andere kennis nodig is.

Kennis die te maken heeft met ervaring en met gevoel.

En met wat je goed en fout vindt.

Begeleiders kunnen die kennis nu niet altijd gebruiken.
Omdat er bijvoorbeeld geen tijd voor is in de dagelijkse zorg.
De dagelijkse zorg draait volgens ons te veel om regels en routine.
Als dat niet verandert, kan het probleemgedrag ook niet veranderen.
We willen proberen op andere manieren naar probleemgedrag te kijken.
Daarvoor is de kennis van 'outsiders' nodig.
Met outsiders bedoelen we studenten die begeleider willen worden.
Of begeleiders die net aan het werk zijn.
Maar met outsiders bedoelen we ook mensen van buiten de gehandicaptenzorg.
Mensen met een heel andere deskundigheid.
Mensen die creatief en gevoelig zijn.
Of die ervaring hebben met gezag en structuur.
Mensen die ook moeten zoeken naar een plek in de maatschappij.
Denk aan een kunstenaar, een (ex-)militair en een filmmaker.
Voor outsiders is de zorg nog onbekend.
Zij zijn er nog niet aan gewend en hebben veel vragen en twijfels.
Die vragen en twijfels zijn belangrijk.
We willen dat de outsiders kennis maken met de mensen om wie het gaat.
En met hun zorgverleners en verwanten.
Outsiders kunnen kritisch kijken naar wat er in de dagelijkse zorg gebeurt.
We willen dat zij dit 2 jaar lang gaan doen.
Zodat zij samen met de anderen nieuwe beelden over die zorg maken.
Beelden die zo sterk zijn dat we daarmee kunnen proberen om de zorg te veranderen.
En die we kunnen gebruiken op congressen, opleidingen en via sociale media.

Verspreiden

We willen dat we in onze samenleving anders gaan kijken naar probleemgedrag.
Zodat we op een andere manier gaan kijken naar de zorg voor mensen met probleemgedrag.
Als dat gebeurt, kan het zorgsysteem veranderen.
Om het zorgsysteem te laten veranderen, moeten de zorgopleidingen veranderen.
En ook de zorgorganisaties moeten veranderen.
Dat betekent dat heel veel mensen anders moeten gaan denken en doen.
En dat is niet makkelijk.
Daarom richten wij een groep op die mensen bij elkaar brengt.
Deze groep heet een 'community of practice'.
Dat betekent een gemeenschap van mensen die samen werken.

We werken samen aan de verandering.
Dat doen we stap voor stap.
En dat kost veel tijd, energie en volharding.
De community of practice helpt daarbij.

Bij de community of practice zijn sowieso betrokken:

- mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag
- verwanten
- belangenbehartigers, o.a. vanuit KansPlus
- begeleiders, gedragsdeskundigen, verpleegkundigen, artsen
- outsiders
- studenten en docenten van de hogeschool en universiteit
- Platform EVB+
- wetenschappers

Inbreng doelgroep

Wij hebben voor dit projectidee niet gesproken met mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking.

Wel hebben wij in eerder werk lang contact gehad met een paar mensen.

En met hun verwanten en begeleiders.

Door dat eerdere contact weten wij wat er belangrijk is in hun leven.

Wat goed gaat, maar ook wat vaak moeilijk is.

Wat pijn doet en wat verwarrend is.

Dit is vaak niet makkelijk te veranderen.

Maar we denken dat het wel belangrijk is om te zoeken naar verandering.

Omdat veel mensen om wie het gaat hun stem niet kunnen laten horen.

We hebben ook gesproken met een paar verwanten.

Om hen te vragen of onze ideeën klopten.

En we vroegen aan hen wat zij nog meer belangrijk vonden.

De mensen om wie het gaat doen mee doordat het onderzoek om hen draait.

In het contact met hen zoeken wij naar nieuwe manieren om naar hun situatie te kijken.

Zo willen wij de kwaliteit van zorg verbeteren.

Zodat zij een beter leven krijgen.



Samenwerkingsovereenkomst- Werkplan

Gewoon Bijzonder – relevante netwerken

- **Projectnummer:** 80-84500-98-410
- **Projecttitel:** CHALLENGE! Moeilijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking
- **Naam hoofdaanvrager:** Rieneke de Wit, CCE

Toelichting

Voor een betere afstemming tussen alle betrokken partijen in het relevante netwerk dient er voor het indienen van de subsidieaanvraag in overleg met elke participerende organisatie/partij een werkplan voor de betrokkenheid van de organisaties opgesteld te worden. Een uitgewerkte praktische beschrijving van het project voorkomt uitvoeringsproblemen. Door vooraf de benodigde inzet van de betrokken partijen te formuleren, kunnen problemen rond inclusie, dataverzameling en verspreiding van resultaten voorkomen worden. Spreek hierbij ook af welke inzet/kosten wel door de subsidie gedekt worden en welke kosten voor rekening van de betrokken partijen zijn.

Het formulier dient door alle betrokken partijen voor akkoord te worden ondertekend en samen met de subsidieaanvraag (als bijlage) in projectnet ingediend te worden.

Betrokken partij/organisatie	Doel betrokkenheid/ beoogd resultaat	Wie	Benodigde fte's
ASVZ, Prisma, Siza, Cello, Philadelphia, Severinus, Vanboeijen	1) organisatie verbindt zich voor 4 jaar aan dit project; 2) toelaten van participerende outsider-onderzoekers in 2-3 concrete 'casussen', 3) het in ca. vier bijeenkomsten uitwisselen van inzichten tussen de outsiders en de betrokken insiders (professionals, familieleden e.a.) en 4) het breder uitdragen van de opgedane inzichten binnen de organisatie en naar lokale samenwerkingspartners.	Begeleiders Orthopedagoog/teamleider/ AVG	Bij start totaal ongeveer 1 dag per maand
Centrum voor Consultatie en Expertise	Voorbereiden en coördineren van onderzoek, gehele onderzoeksproces tot en met schrijven van artikelen. Geeft toegang tot netwerk met deskundigen op het gebied van MVG. Denkt mee over het toepassen van de resultaten waar het gaat om consultatie	Onderzoekers, science-practitioners, coördinatoren	0,5
VUmc Metamedica, Universiteit voor Humanistiek	Voorbereiden en coördineren van onderzoek, geeft toegang tot wetenschappelijke 'infrastructuur' zoals literatuur. Gehele onderzoeksproces tot en met schrijven van artikelen.	Senior onderzoekers	0,3

<p>Hogeschool Utrecht, Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Rotterdam, HAN, AVG-opleiding Erasmus Rotterdam, Delfion College Zwolle</p>	<p>Studenten laten participeren in onderzoek. Begeleiding van die studenten vanuit opleiding. Meedenken over formuleren van opdracht voor de studenten en een "lijn" in participatie van studenten van verschillende opleidingen verspreid over het land zodat zij elkaar kunnen opvolgen in het langdurige onderzoek.</p>	<p>Docenten, studenten</p>	<p>0,01 FTE docenten</p>
<p>KansPlus</p>	<p>Denkt mee en geeft toegang tot netwerk. Steunt en schaart zich achter project.</p>	<p>Bestuur, leden</p>	<p>Bij start incidenteel</p>
<p>Brenda Frederiks, Geert van Hove, Herman Meininger, Gert Rebergen, Paul van Trigt, Andries Baart, Chris Sigaloff, Chris Kuijper, Hans Vermaak, Eugene van Erven Alle hier genoemde partners</p>	<p>Mee- en tegendenken, deelnemen aan een klankbordgroep</p> <p>Organiseren van 8 bijeenkomsten (4 op locatie). Verspreiden van informatie en beschikbaar stellen van kennisbundels via eigen websites, Kennisplein gehandicapt, VGN website, etc. Organiseren van netwerkbijeenkomsten en ontmoetingsplaatsen van onderzoekers en 'praktijkmensen' ten behoeve van kennisdeling/verspreiding en implementatie van resultaten en het mede realiseren van vernieuwende zorg en ondersteuningspraktijk. Website/videoblogs en handreikingen.</p>		<p>Bij start incidenteel</p>

Motivatie voor deelname in netwerk:

ASVZ heeft dagelijks te maken met mensen met een ernstige/matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). Wij doen veel als het gaat om kennisontwikkeling en praktijkverbetering met betrekking tot MVG. Wij willen graag de dialoog aangaan met de perspectieven van buitenstaanders en samen met hen op zoek gaan naar nieuwe mogelijkheden voor de omgang met MVG. Innovatie komt van buiten. Als we het allemaal zelf zouden weten, zouden we nooit meer lastige cliënten hebben!

Hoogachtend,

drs. P.M. Mertens
raad van bestuur

Motivatie voor deelname in netwerk:

Cello heeft een relatief grote populatie van cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag, veelal in combinatie met een ernstige verstandelijke beperking. De complexiteit van de zorgvraag, het op individuele maat beantwoorden hiervan, en het creëren van een optimale context waarin de zorg en behandeling kan plaatsvinden vraagt veel kennis en kunde, en een bijzondere attitude en motivatie van alle betrokkenen. Evidence based behandelmethodes zijn bij deze groep waardevol, maar schaars en op zichzelf niet voldoende.

Binnen onze organisatie heeft practice based kennis en kunde een belangrijke plaats. Het is echter lastig hierin de succes- en faalfactoren methodisch te onderzoeken. Het huidige onderzoeksvoorstel heeft juist tot doel deze, vanuit de ontmoeting tussen diverse betrokkenen (professionals, cliënten, ouders/cliëntvertegenwoordigers etc) te identificeren. De onderzoeksgegevens kunnen wij naar verwachting zeer goed gebruiken als toetssteen voor onze begeleidings- en behandelingswijzen, om zo de kwaliteit van leven van deze zo kwetsbare groep mensen te verbeteren.

Naam van de organisatie: Cello, De Ring 14, 5261 LM Vught

Naam van geautoriseerde persoon:

Dr. Johan B.H.G. Willems, GZ-psycholoog
Manager Dienst Inhoudelijke Ondersteuning / Opleidingscentrum
Cello
De Ring 14, 5261 LM Vught
088-3451040

Handtekening:



Motivatie voor deelname in netwerk:

Vanuit Philadelphia wordt er onder andere ondersteuning geboden aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Ondanks het vakmanschap van de begeleiders en behandelaren en de intensieve samenwerking met verwanten is er soms sprake van handelingsverlegenheid. Methodisch werken helpt maar vragen blijven soms onbeantwoord.

Wat heeft deze client nodig om het beste uit zichzelf te halen?

Binnen Philadelphia zijn we enthousiast om onze deuren open te zetten om samen met anderen weer te zoeken naar ingangen en mogelijkheden om vragen rondom het welzijn en gedrag van cliënten te kunnen beantwoorden. Het inzetten van outsiders vanuit onder andere de kunstwereld, muziek en theater kan ons gaan verwonderen en verbazen en ons tot inzichten laten komen. We gunnen de client, de verwant en ons zelf een aanvullende richting om los van bestaande mogelijkheden en kaders te werken aan kwaliteit van leven. De samenwerking met de andere organisaties uit het netwerk zorgen voor verbinding en gebruik maken van elkaars competenties en kwaliteiten. Dit is de manier om samen stappen te zetten in de zorg.

Naam van de organisatie: Philadelphia Zorg

Naam van geautoriseerde persoon: Esther Primowees,

Handtekening:

E. Primowees v.o.

Naam van de organisatie:

Severinus

Naam van geautoriseerde persoon:

P. Hermans

Handtekening:



Stichting Prisma te Waalwijk committeert zich als organisatie, die ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking, aan de subsidieaanvraag rondom het onderzoeksvoorstel 'Challenge' dat door CCE (Dr. Klaartje Klaver) en VUmc (Dr. Gustaaf Bos) is geïnitieerd. Als de subsidieaanvraag wordt gehonoreerd verbindt Prisma zich voor de looptijd van het onderzoek aan dit project.

Het gaat dan in grote lijnen om 1) de bereidheid om zich als organisatie voor 4 jaar aan dit project te verbinden, het te steunen en ervoor te staan, 2) het toelaten van participerende outsider-onderzoekers in 2-3 concrete 'casussen', 3) het in enkele bijeenkomsten uitwisselen van inzichten tussen de outsiders en de betrokken insiders (professionals, familieleden e.a.) en 4) het breder uitdragen van de opgedane inzichten binnen en buiten de organisatie. Qua tijdsinvestering komt dat zo ongeveer neer op één dag per maand (verdeeld over begeleiders en orthopedagoog/teamleider/anderszins). Bron: mail CCE 6 maart 2018.

Het onderzoek biedt voor Prisma als zorgorganisatie de mogelijkheid om over langere tijd rondom enkele complexe EVB casussen met zowel deskundige partners, waaronder het CCE op een wetenschappelijke manier geborgd door het VUmc, te zoeken naar alternatieve vormen van goede zorg. Daarbij spreekt het Prisma in het bijzonder aan dat er alternatieve perspectieven worden betrokken van buiten de zorg.

Op het moment dat het onderzoek daadwerkelijk van start gaat zijn vanuit Prisma gedragsdeskundige Sanne Fleury-Selten (orthopedagoog-generalist NVO) en Michael Kolen (adviseur zorgethiek) aanspreekpunt voor dit project.

Met vriendelijke groet,



Namens het managementteam van Prisma,
Frank Peeters,
manager Zorg & Expertise

Motivatie voor deelname in netwerk:

Van boeijen wil bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Dat kan alleen als wij hen écht kennen: hun waarden, behoeftes, verlangens en dromen. Wij denken dat de inzet van buitenstaanders daarbij kan helpen en willen graag bijdragen aan dit onderzoek.

Naam van de organisatie: *Van boeijen*

Naam van geautoriseerde persoon: *André Enter (Directeur Zorg)*

Handtekening:



Motivatie voor deelname in netwerk:

Siza zoekt naar andere manieren om, om te gaan met mensen met een ernstige/matige VB en MVG. Daar hebben we mensen bij nodig met een andere achtergrond; zonder hen komen we niet ver genoeg. Duurzaamheid is hierbij belangrijk. Wij denken dat dit project eraan kan bijdragen dat studenten en nieuwe professionals willen werken met deze doelgroep.

Naam van de organisatie: *Siza*

Naam van geautoriseerde persoon: *Renate Jacobs*



Handtekening:

A blue ink handwritten signature, appearing to be "Renate Jacobs", written over a horizontal line.

Motivatie voor deelname in netwerk: We constateren dat bij de begeleiding van mensen met 'moeilijk verstaanbaar gedrag' de focus vrijwel altijd ligt op het gedrag dat veranderen moet en op de momenten waarop dit gedrag zich voordoet. Dit bevestigt alleen maar de problematiek en lost op termijn niets op. We hopen dat met deze benadering een nieuwe kijk ontwikkeld wordt, waarbij het niet meer gaat om het gedrag van iemand, maar om de vraag hoe we mensen datgene kunnen gaan geven dat ze nodig hebben om zonder onhanteerbare spanningen door het leven te gaan.

Naam van de organisatie: KansPLus, Landelijke belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking

Naam van geautoriseerde persoon:
J.P.S. van de Siepkamp
Voorzitter landelijk bestuur

Handtekening:

A blue ink handwritten signature, appearing to be "J.P.S. van de Siepkamp", written over a horizontal line.



80-84500-98-410

Dossiernummer Project:

Titel project: CHALLENGE! Moelijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren mogelijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond r

Aantal maanden looptijd project: 36

Alvorens u deze begroting invult; verzoeken wij u kennis te nemen van de toelichting op het tabblad 'Voorwaarden overige instellingen' en van het document 'Algemene Subsidiebepalingen per 1 juli 2013'. Dit document vindt u op de ZonMw website: www.zonmw.nl/nl/subsidies/voorwaarden-en-financien/

1.a Personele kosten (op basis van inschaling)

nr	nr	Functie	Schaal	Bruto maandsalaris	% fte inzet	Aantal maanden	Salariskosten	Bruto salaris-kosten incl 40% sociale lasten	Opslag % overhead	Bedrag overhead	Totaal
1		Projectleider (onderzoek en coordinatie)		€ 4.000	40%	36	€ 57.600	€ 80.640		€ 0	€ 80.640
2		Hoofdonderzoeker (onderzoek en coordinatie)		€ 6.300	40%	36	€ 90.720	€ 127.008		€ 0	€ 127.008
3		Projectcommissielid 1 (advies en onderzoek)		€ 4.000	5%	36	€ 7.200	€ 10.080		€ 0	€ 10.080
4		Projectcommissielid 2 (advies en onderzoek)		€ 4.000	5%	36	€ 7.200	€ 10.080		€ 0	€ 10.080
5		Onderzoeksassistent/projectsecretaris		€ 3.000	40%	36	€ 43.200	€ 60.480		€ 0	€ 60.480
6		Onderzoeker vergelijkende analyse uitkomsten		€ 3.000	20%	8	€ 4.800	€ 6.720		€ 0	€ 6.720
7		Outsider-onderzoeker 1		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
8		Outsider-onderzoeker 2		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
9		Outsider-onderzoeker 3		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
10		Outsider-onderzoeker 4		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
11		Outsider-onderzoeker 5		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
12		Outsider-onderzoeker 6		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
13		Outsider-onderzoeker 7		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
14		Outsider-onderzoeker 8		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
15		Outsider-onderzoeker 9		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
16		Outsider-onderzoeker 10		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
17		Outsider-onderzoeker 11		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
18		Outsider-onderzoeker 12		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
19		Outsider-onderzoeker 13		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
20		Outsider-onderzoeker 14		€ 4.000	10%	24	€ 9.600	€ 13.440		€ 0	€ 13.440
Totaal							€ 345.120	€ 483.168		€ 0	€ 483.168

1.b Personele Kosten (op basis van door ZonMw goedgekeurde tarieven)

Een aantal instellingen heeft van ZonMw toestemming gekregen om op basis van tarieven een projectbegroting op te stellen. De tarieven van deze instellingen dienen jaarlijks voor goedkeuring aan ZonMw te worden voorgelegd.

nr	FUNCTIE	Tarief per uur/dagdeel	Aantal uren/dagdelen	Totaal
1				€ -
2				€ -
3				€ -
4				€ -
5				€ -
6				€ -
7				€ -
8				€ -
9				€ -
10				€ -
11				€ -
12				€ -
13				€ -
14				€ -
15				€ -
16				€ -
17				€ -
18				€ -
19				€ -
20				€ -
Totaal				€ -

2. Materiële kosten (gespecificeerd)

nr	Omschrijving	Totaal (€)
1	Bijdrage mensen met een E/M VB + netwerk, ntb in overleg (15X)	€ 7.000
2	Vergoeding moderatoren uitwissel-sessies (per casus 4 sessies van 2 uur, 80 euro per uur)	€ 8.960
3	Reiskosten	€ 7.500
4	Onderzoekskosten zoals transcripties	€ 5.000
5	Vergoeding wetenschappelijke klankbordgroep (5 personen, 8 sessies van 3 uur a 125 euro per uur)	€ 15.000
6		
7	14 camera's met videofunctie (a 300)	€ 4.200
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
Totaal		€ 47.660

Begroting subsidies-ZonMw

Overige instellingen

3. Apparatuurkosten (gespecificeerd)

nr	Omschrijving	Soort apparatuur computer of overige	Investerings bedrag (€)	Afschrijving jaar 1 (€)	Afschrijving jaar 2 (€)	Afschrijving jaar 3 (€)	Afschrijving jaar 4 (€)	Afschrijving jaar 5 (€)	Totaal afschrijvingen projectperiode
1									€ -
2									€ -
3									€ -
4									€ -
5									€ -
6									€ -
7									€ -
8									€ -
9									€ -
10									€ -
11									€ -
12									€ -
13									€ -
14									€ -
15									€ -
Totaal				0	0	0	0	0	0 €

4. Implementatiekosten (gespecificeerd)

nr	Omschrijving	Totaal (€)
1	Website, filmpjes/videoblogs	€ 7.500
2	Handreikingen onderwijs	€ 10.000
3	Bijeenkomsten buitenring Community of Practice (8x)	€ 16.000
4	Benodigheden outsider-onderzoekers (materialen, methodieken)	€ 5.000
5	Deelsessies vergelijking uitkomsten CHALLENGE! en de Richtlijn Probleemgedrag (2x)	€ 4.000
6	Deelsessies vergelijking uitkomsten CHALLENGE! en uitkomsten EVB+ in beeld (2x)	€ 4.000
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
Totaal		€ 46.500

5. Overige kosten (gespecificeerd)

nr	Omschrijving	Totaal (€)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
	Totaal	€ -

6. Bijdragen van eigen instelling c.o. derden

nr	Omschrijving	Totaal (€)
1	CCE (onderzoek en coördinatie)	€ 77.328
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
	Totaal	€ 77.328

ZonMw budget overzicht

Kostenpost	Totaal (€)
1.a Personele kosten (op basis van inschaling)	€ 483.168
1.b Personele Kosten (op basis van door ZonMw goedgekeurde tarieven)	€ -
2. Materiële kosten (gespecificeerd)	€ 47.660
3. Apparatuurkosten (gespecificeerd)	€ -
4. Implementatiekosten (gespecificeerd)	€ 46.500
5. Overige kosten (gespecificeerd)	€ -
Totale lasten	€ 577.328
Minus:	
6. Bijdragen van eigen instelling c.q. derden	€ 77.328
Aan te vragen subsidie bij ZonMw	€ 500.000

7. Toelichting projectbegroting

Hoofdaanvrager:

Naam:

Functie:

Tel.nr.:

E-mailadres:

Financieel verantwoordelijke ontvangende instelling:

Naam:

Functie:

Tel.nr.:

E-mailadres:

Datum: