



Goede zorg in de wijk II

Monitoring pilots wijkzorg voor en met verstandelijk beperkte cliënten

Auteurs: drs. Barbara Groot-Sluijsmans, drs. Márian Vink, drs. Saskia Duijs, prof. dr. Tineke Abma

In samenwerking met Mireille Buree (onderzoekspartner), Jaap Peters en Leander Bunte (ervaringsdeskundigen)

21 april 2015

**CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN**

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (1)

1. BEHOEFTE VAN CLIENTEN SERIEUS NEMEN

Stabiliteit in begeleiding en alertheid

De transitie maakt cliënten onrustig. Het bekende gezicht van de begeleider, die men vertrouwt, is niet meer zo stabiel als voorheen. Aangezien cliënten veelal een klein netwerk hebben, en in een buurt wonen waar men zich niet altijd veilig voelt, is de begeleider van essentieel belang. Ook is de inzet van een spreekuur en/of Digi-zorg voor veel cliënten (nog) niet passend.
-> *Ideale situatie: zo min mogelijk wisselingen in begeleiders en alertheid bij inzet inloopsprekuren of Digi-zorg.*

Back-up met verstand in noodsituaties

Cliënten missen op sommige momenten buiten kantooruren een vangnet van 'mensen met verstand'.
-> *Idee: een begeleider per gebied waarop alle cliënten in de stad te allen tijde een beroep op kunnen doen (24/7).*

Informatievoorziening voor cliënten over veranderingen

Een duidelijke uitleg voor cliënten wat de veranderingen in de zorg en ondersteuning in de praktijk betekenen.
-> *Een samenwerking tussen organisaties die ambulante zorg bieden aan verstandelijk beperkte cliënten, gemeente en welzijn wordt hierin verwacht.*

Niet denken 'vóór' maar 'met'

Cliënten ervaren dat begeleiders vaak vóór hen denken in plaats van 'met' hen. Zij ervaren bij het maken van het ondersteuningsplan geen gesprek over dromen, mogelijkheden en kwetsbaarheden waardoor ze op ideeën komen om dingen anders te doen.

-> *Ga serieus met iedere cliënt in gesprek voorafgaand aan het invullen van een ondersteuningsplan. Een open gesprek door de vertrouwde begeleider. Dit biedt regie voor de cliënt (empowerment) en een opening voor verandering.*

Realistische verwachtingen inzet netwerk cliënten

Cliënten hebben veelal moeite met het opbouwen en onderhouden van een netwerk van familie, vrienden en burens. Als men contact heeft, is men hier zuinig op en wil men hen niet overbelasten of overvragen naast de 'leuke' dingen die ze met elkaar doen.

-> *Vraag: hoeveel moet van het netwerk verwacht worden, naast de dingen die zijn nu al doen of als er niemand is?*

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (2)

Transparantie bij inzet vrijwilligers

Cliënten hebben wantrouwen ten opzichte van vrijwilligers. De angst voor misbruik, het nieuwe en niet-vertrouwde en de vluchtigheid van het contract wat je met iemand aangaat, maakt ze beperkt enthousiast.

-> Zet vrijwilligers met speciale aandacht in, waarbij transparantie, aandacht voor bijscholing van vrijwilligers op het gebied van verstandelijk beperkten, een verklaring van goed gedrag en het niet-vrijblijvende karakter van de inzet een belangrijke aspect.

2. VEILIG EN PRETTIG WONEN EN WERKEN

Prettig wonen

Cliënten willen graag zelfstandig wonen, maar voelen zich niet prettig en thuis in krachtwijken, zoals in bijvoorbeeld stadsdeel Nieuw-West. Omdat ze al kwetsbaar zijn (soms slachtoffer van uitbuiting zijn en eenzaam), voelen ze zich nog kwetsbaarder in deze buurten. Buurten waar meer sociale controle is (bijvoorbeeld waar meer ouderen wonen of meer middenstand aanwezig is) passen beter bij de cliënten.

-> Ga het gesprek aan met cliënten of zij behoefte hebben om bij andere verstandelijk beperkten in de buurt te wonen. Voor sommigen biedt dit meerwaarde: wel de privacy van zelfstandig wonen, maar ook bescherming en gezelligheid.

Zinvolle en veilige dagbesteding

Veel cliënten zijn eenzaam. Dagbesteding breekt de dag, geeft zelfrespect en brengt mensen met elkaar in contact. Ook geeft dagbesteding vertrouwen, waardoor men zich lekkerder in zijn vel voelt.

-> Idealiter heeft iedereen een zinvolle dagbesteding. Aandacht moet hierbij zijn voor uitbuiting van cliënten (moeten toeleggen om te werken t.o.v. bijstand) en het voorkomen van het vergroten van de kwetsbaarheid, door hen te plaatsen op plekken waar ook delinquente en daardoor zeer ongemotiveerde cliënten werken.

Besef dat buurtactiviteiten vallen of staan met begeleiding

Het feit dat instellingen nu eetmomenten in de buurt organiseren en dat deze goed bezocht worden, is positief. Het succes is: georganiseerd door vertrouwde instelling, vertrouwde begeleiders en met in eerste instantie andere cliënten.

-> Houd rekening ermee dat als vaste begeleiders stoppen bij het initiatief, de bezoekersaantallen kunnen dalen.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (3)

3. CLIENTENPARTICIPATIE IN BELEID EN UITVOERING

Cliënten willen graag meehelpen om het beleid en de praktijk in de zorg te optimaliseren. Nu wordt de inbreng van cliënten zeer beperkt benut.

-> Denk aan een groep ervaringsdeskundigen van diverse organisaties die meedenken over algemeen beleid maar ook verbeteren van het ondersteuningsaanbod op wijkniveau of aanbod van de buurthuizen. Cliënten uit de wijken lijken zeer bereid om hun verhaal en mening te delen.

.

INHOUD

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND	6
2. CONTEXT: LEVEN VAN CLIENTEN	9
2.1 Diversiteit en overeenkomsten cliënten	10
2.2 Ondersteuning is van belang	15
2.3 Mantelzorg geeft eigenwaarde	16
2.4 Signalering gezondheidsproblemen	18
2.5 Afhankelijkheid en besef	19
2.6 Dienstbaar maar gebrek aan vertrouwen	20
2.7 Geweld hoort erbij?	21
2.8 Werk: trots maar ook ongelijkheid	22
2.9 Te kwetsbaar voor krachtwijk?	23
3. ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIENTEN	25
3.1 Overgangsjaar 2015	26
3.2 Rol cliënt ondersteuningsplan nihil	28
3.3 Begeleider wankelende steunpilaar	30
3.4 'Meer zelf': kan tot bepaalde hoogte	32
3.5 Betrouwbaarheid vrijwilliger nodig	33
3.6 Meer inzet familie precair	35
3.7 Inzet e-health nog in kinderschoenen	36
3.8 Buurthuizen beperkt toegankelijk	37
3.9 Oppervlakkig contact burens	38
4. REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK	40
5. ONDERZOEKSVERANTWOORDING	44

Disclaimer:

De personen op de foto's in dit document zijn deels cliënten uit het wijkzorgonderzoek en deels deelnemers van de Prokkelweek. Allen staan symbool voor cliënten, begeleiders en vrijwilligers in de wijk.

In verband met anonimiteit zijn de uitspraken (quotes) bij de foto's niet herleidbaar tot en staan los van de personen op de foto's.

Fotografie:

- Deelnemers onderzoek in Amsterdam: Marjolein C. Groot van Globallocal Photography, zie www.globallocalphotography.wordpress.nl
- Andere foto's: Prokkelweek, zie www.prokkel.nl en Forum Fotografie.

Met speciale dank aan de vrijwillige bijdrage van de deelnemers op de foto, Marjolein en Marian van Prokkel.nl. Maak eens kennis met de websites hierboven genoemd!

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (1)

PARTICIPATIESAMENLEVING

Per 1 januari 2015 is de ambulante begeleiding voor thuiswonende cliënten met een verstandelijke beperking (VB) veranderd. In het kader van de participatiesamenleving is het idee dat mensen die ondersteuning nodig hebben dit (ook) zelf of eventueel met anderen (netwerk of vrijwilligers) dichtbij in de buurt moeten regelen. Indien de cliënt dit niet zelf kan regelen, of als hij aanvulling nodig heeft naast de hulp vanuit zijn eigen netwerk, dan ontvangt de cliënt ondersteuning van de gemeente. Hulpverleners in de wijk krijgen de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor cliënten. Zij werken momenteel aan een beter passend aanbod voor onder andere verstandelijk beperkte cliënten.

NIEUWE WERKWIJZE VB-CLIENTEN AMSTERDAM

In een pilot ter voorbereiding op de decentralisatie van de zorg en ondersteuning is in 2014 met een deel van de VB-clients één of meerdere gesprekken bij hem of haar thuis gevoerd over wensen en behoeften (keukentafelgesprek met de ambulante begeleider). Hierin werden onder andere de mogelijkheden die beschikbaar zijn vanuit de cliënt zelf, de omgeving van de cliënt (familie, vrienden, buren) én de wijk (vrijwilligers en professionals) én de gemeente besproken.

Met cliënten werd een ondersteuningsplan gemaakt waarin beschreven staat wat de persoonlijke doelen van de cliënt zijn en wie welke zorg en ondersteuning hierbij biedt.

INZICHT IN ERVARINGEN CLIENTEN

De ontwikkelingen en veranderingen in de ondersteuning gaan snel. Mede daardoor willen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders inzicht hebben in wensen en behoeften van VB-clients. Ook willen ze graag weten hoe cliënten zich gedragen en welk kennisniveau zij hebben ten aanzien van de transitie. Een wederzijds begrip van de ervaringen van cliënten in de praktijk kan en moet de kwaliteit van ondersteuning in de wijk, beleidsontwikkelingen (en onderzoek daarnaar) verhogen.



1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (2)

PARTICIPATIE IN BELEID: HOE DAN?

Een uitgangspunt in het nieuwe beleid is dat cliënten en burgers meer betrokken zijn bij, en participeren in de maatschappij, ook bij beleidsvorming. Samen komen tot relevante, innovatieve en effectieve oplossingen is de uitdaging.

ONDERZOEKSRAPPORT: CLIENTGERICHTE STIMULANS

Dit onderzoeksrapport geeft inzicht in het perspectief van verstandelijk beperkte cliënten m.b.t. de veranderingen in de zorg. Het beschrijft de ervaringen van verstandelijk beperkte cliënten in de wijken Amsterdam West en Nieuw-West en hun wensen en behoeften m.b.t. begeleiding. Deze inzichten kunnen bijdragen aan en versterken de uitvoering van het zorgbeleid in de diverse wijken van de gemeente Amsterdam.

Tevens wordt middels dit onderzoek gekeken hoe de veranderingen in de ondersteuning het beste samen met cliënten gemonitord kunnen worden. Hoe kun je de uitvoering van het beleid het beste volgen vanuit de (positieve en negatieve) ervaringen van cliënten?

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de gemeente Amsterdam.

CENTRUM VOOR CLIËNTERVARINGEN

Centrum voor Cliëntervaringen is een onafhankelijk onderzoekscentrum waarbinnen het cliëntenperspectief goed is geborgd. Het onderzoek van het expertisecentrum heeft altijd een participatief karakter. Dit betekent in dit traject dat het onderzoek uitgevoerd is met een team van ervaringsdeskundigen en (academisch geschoolde) onderzoekers.

Een aantal uitgangspunten die belangrijk waren bij de uitvoering van het onderzoek:

- verhalen hebben een centrale plek in het traject;
- ervaringskennis is complementair aan academische kennis;
- dialoog brengt perspectieven en verrassende combinaties bij elkaar;
- voldoende reflectie en flexibele aanpak;
- ruimte voor creativiteit en informele aanpak;
- samen leren (niet veroordelen, maar een open gesprek).

LEESWIJZER

INHOUD EN OPBOUW RAPPORT

Deze eindrapportage geeft de hoofdlijnen van de uitkomsten van het onderzoek 'Goede zorg in de wijk, monitoring transitie vanuit het perspectief van verstandelijk beperkte cliënten weer.

Het biedt:

- Een inkijkje in het leven van de cliënten en thema's die spelen (vanaf pagina 9)
- Inzicht in ervaringen, wensen en behoeften van cliënten t.a.v. de transitie (vanaf pagina 24);
- Een inkijkje in het proces en de leerpunten van het participatief onderzoek (vanaf pagina 39);

We sluiten het onderzoeksrapport af met een onderzoeksverantwoording en literatuur.

DRIE PERSPECTIEVEN

Op diverse plekken in het rapport brengen wij drie perspectieven bij elkaar:

- Cliënten: de ervaring van verstandelijk beperkte mensen die ondersteuning krijgen in de wijk;
- Ervaringsdeskundigen (cliënten die hun beperking hebben doorleefd en vanuit een breder cliëntperspectief mee kunnen denken): de visie van ervaringsdeskundigen op de ervaringen van cliënten (onderzoekspartners, voice-overgroep, belangenbehartigers en cliëntvertegenwoordigers);
- Academici: relevante literatuur over het thema vanuit (academisch) onderzoek.

TERM CLIENTEN

In dit rapport gebruiken wij de term cliënten als we het hebben over mensen/burgers die zelfstandig wonen en die in verband met hun verstandelijke beperking ambulante ondersteuning krijgen in de wijk.



A photograph of a middle-aged man with short brown hair, wearing a blue jacket over a red shirt. He is smiling and holding a single orange up to his face, as if smelling it. He is standing in a market stall filled with crates of oranges. The background is slightly blurred, showing other market stalls and people. A white text box is overlaid on the image, containing the text '2. CONTEXT: LEVEN VAN CLIENTEN'.

2. CONTEXT: LEVEN VAN CLIENTEN

2.1 DIVERSITEIT EN OVEREENKOMSTEN CLIENTEN

DIVERSITEIT

In dit onderzoek ontmoetten wij een diversiteit aan cliënten in hun thuis- en leefomgeving.

- Naast variatie in sociaal-demografische variabelen zagen wij een grote diversiteit in factoren zoals de huidige situatie (stabiel of onstabiel), levenshouding (positief of negatief) en werk- en woonomgeving.
- Bovenstaande factoren hebben sterke invloed op kennis, houding en gedrag van de cliënten (en dus zelfredzaamheid) en hun beleving van ondersteuning in de wijk.

OVEREENKOMSTEN

Een aantal factoren waren typerend voor de groep cliënten die we spraken.

Het is voor cliënten van belang dat zij ondersteuning ontvangen:

- Begeleider is vaak een steunpilaar in het leven. Signalering van gezondheidsproblemen is bijvoorbeeld nodig.
- Tegelijkertijd bieden cliënten zelf ook veel mantelzorg.

Werk en wonen is cruciaal voor welzijn:

- Men heeft ambigue gevoelens over werk/dagbesteding.
- Ook ervaart men een onveilig gevoel in de buurt (m.n. buiten de Ring Amsterdam) of op werk.



Op de volgende pagina's staan vier (samengestelde en fictieve) portretten van cliënten, gebaseerd op de verhalen van cliënten uit Amsterdam West en Nieuw-West.

Deze vier portretten geven een inkijkje in het leven van de deelnemers van het onderzoek en bieden context om hun beleving van de transitie te begrijpen.



Marion (40 jaar) woont in stadsdeel Amsterdam De Baarsjes, zelfstandig en alleen, werkt inmiddels 5 dagen en heeft geen contact met burens of vrienden. Ze biedt mantelzorg aan haar ouder wordende moeder en de moeder zorgt op haar beurt ook nog een beetje voor haar.

Paar keer per week bij moeder (wederzijdse zorg)

“Vroeger ging ik veel naar de snackbar. Maar dat kost allemaal geld. Soms ga ik een paar keer per week naar mijn moeder toe om te eten. Mijn moeder heeft een oogziekte. Ik breng haar dan naar het ziekenhuis. En soms heeft ze hulp nodig bij lezen. Door haar zicht. Dan doe ik dat. Dan lees ik haar voor.”

Sportschool en rol van vrijwilliger hierbij

Marion heeft meegedaan aan zo'n maatjes project met een stagiaire van de instelling waar zij begeleiding bij krijgt. “Dat vond ik wel fijn. Voor mensen die moeite hebben om naar buiten te gaan.” Dit stopte na een jaar omdat de stagiair het naast haar studie deed. “Nu heb ik haar niet meer. Dat was vorig jaar. Ik kon veel van haar leren. Naar buiten gaan. Ik zou dat wel fijn vinden om dat nog een keer te doen. Ook met dat fitness, ik ben met dat maatje daar de eerste keer naar toe gegaan.”

De hele tijd thuis... dat wil ik niet meer meemaken

“Het gaat steeds beter met me. Vorige jaar zat ik de hele tijd thuis de hele dag. Depressief word je daarvan. Dan kom je niet meer buiten. Ik zat ook bij mijn moeder in een sociaal isolement. Ik ging soms hele weken niet naar buiten. Dat wil ik niet meer meemaken zo.”

Blijdschap om vast contract

“Ik werk via Pantar. Ik wilde eigenlijk bij een ander bedrijf. Maar dat is me niet gelukt. Nu heb ik een vast contract gekregen sinds vorige maand. Goed hè.”



Nadia (35 jaar) is moeder van twee dochters van 5 en 17 jaar en een zoon van 18 jaar. Ze woont in stadsdeel Amsterdam Nieuw-West en wil graag verhuizen. De kinderen wonen in een instelling en pleeggezinnen. Met burens heeft ze geen contact, maar wel met familieleden (op afstand) en haar begeleidster.

Verschrikkelijk om kinderen niet bij je te hebben

“De oudste is al sinds zijn 12e jaar naar een instelling. Die is moeilijk opvoedbaar. Zelfs waar hij woont zeggen ze dat. Hij is veel aan het blowen. Dus die moet maar wegblijven.” () “Mijn oudste dochter is op haar derde jaar uit huis geplaatst en helemaal gek gemaakt door alle pleeggezinnen en internaten waardoor zij nu in de gevangenis zit”. () “Ik hoop dat mijn jongste dochter terugkomt. Het is verschrikkelijk om je kinderen niet bij je te hebben en te zien opgroeien.”

Buitenlander in eigen land

“Het is een allochtonenbuurt. Dat is niets. Je bent buitenlander in je eigen land. Ze hebben meer aan mij dan ik aan hen. Dan komen ze bij me met post. Maar dat snap ik ook niet. Dus dan stuur ik ze weer weg. Of dan roepen ze me om te helpen de kinderen te sussen. En dan doe ik dat...”

Mensen zijn niet zomaar te vertrouwen

“Je kunt mensen niet zomaar vertrouwen. Daarom heb ik ook geen vrienden echt. Ik heb vroeger veel meegemaakt met vrienden. Je denkt dat je een vriendin bent, en dan... Dus voorlopig hoeft het even niet.” () “Wel heb ik elke dag mijn zus op de app.” () “Lachen doe ik met mijn begeleidster. Haha... En een nichtje waar ik nog weleens wat mee doe. En ik ga tegenwoordig alleen uit. Maar dan praat ik alleen met die mannen...” () “De vaders van mijn kinderen zie ik niet meer. Zij hebben hun eigen probleempjes.”



Gerard (55 jaar), woont in stadsdeel Amsterdam Nieuw-West. Hij heeft een vriendin die ambulante woont met 24-uurs begeleiding. Hij eet regelmatig met een vriend, die eenzaam is, en ook begeleiding krijgt. Meneer weet wat er speelt in de straat bij burens en verleent waar nodig burenhulp. Hij wilde best samen met zijn vriend op de foto voor dit rapport.

Hulp aan moeder

“Mijn moeder heeft goede medische zorg gehad. Wij deden het met 5 mensen. Ik en mijn 4 broers. Ik heb haar jarenlang verzorgd.”

De ene verandering na de andere

“Dan wordt dit veranderd. Dan dat. Je krijgt geen ruggensteun. Geen informatie. Niet van de gemeente. En dan is er weer een nieuw beleid. Je krijgt niets in de bus. En dan moet je wat aanvragen, en dan word je ermee geconfronteerd.” () “Ik was laatst bij een bijeenkomst. Maar wat de informatie betreft: ik werd er niet wijs uit.”

Eenzaam

“Eenzaamheid? Nou, dat wij (mijn vriendin en ik) met deze meneer (vriend) omgaan. Zijn vrouw is 7 jaar dood. Ik heb bij mijn vriend nog nooit familie gezien, geen broer.” () “Ik ben een eenzame. Dat is niet leuk” () “Ik vind het leuk als iemand langskomt. We lopen niet de deur bij elkaar plat, maar je kan terugvallen. En dat mis ik eigenlijk in bepaalde buurten met mensen.”



Juno (20 jaar), woont in stadsdeel Amsterdam West. Hij werkt 24 uur in de week in de horeca. Hij heeft een vriendin, die ook verstandelijk beperkt is. Hij gaat vaak naar het eetmoment in de wijk waar andere verstandelijk beperkte cliënten samenkomen. Ook is Juno actief bij een belangenvereniging. Juno kan niet lezen.

Actief

“Ik ben actief als bij een belangenvereniging. Daar zie je dat als je zelf iets organiseert voor cliënten, dat ze wel komen opdagen. Als je maar mensen met niveau bij elkaar zet. Het is goed om met gelijkgestemden te zitten. Niet met mensen die ‘te hoog’ of ‘te laag’ niveau hebben.”

“Als mijn begeleider niet meer langs mag komen, dan kan ik ook niet meer lid zijn van de belangenvereniging. Daarvoor moet je stukken kunnen lezen en die leest mijn begeleider altijd voor.”

Ben zelf leuke dingen gaan doen

“Ik kon kiezen tussen bestek sorteren voor KLM, iets anders of schoonmaken. Doe mij maar schoonmaken. Ik wil niet naast een blinde zitten en geestdodend werk doen. Dus ik ben zelf leuke dingen gaan doen. Ik ben er blij mee nu. Ik zou wel een fulltime betaalde job willen hebben, maar ja... voor nu ben ik er blij mee.”

Activiteiten in de buurt

“Ik ben een thuis-darter. Er zijn meerdere cliënten bij het eetmoment die darten leuk vinden. Maar voordat dat bord er hangt.... Er gaan meerdere maanden overheen voordat daarover een beslissing genomen wordt.”

CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.2 ONDERSTEUNING IS VAN BELANG

BEPERKT NETWERK, MAAR GROTE BEHOEFTE

De meeste cliënten hebben een beperkt netwerk (familie, vrienden, buren). Een deel van de groep cliënten leeft hierdoor in een sociaal isolement.

- De meeste cliënten hebben weinig vrienden; als men vrienden heeft, zijn dat veelal ook ofwel verstandelijk beperkten ofwel mensen "die ook zo hun sores hebben". Hier hebben ze veel steun aan en zijn ze zuinig op.
- Contact met familie is soms aanwezig, soms afwezig. Veel ouders, waar men toch lang(er) dan mensen zonder een beperking) bij heeft ingewoond, zijn inmiddels op leeftijd/overleden. Broers en zussen leven vaak op afstand hun eigen leven. Soms is er schaamte naar de familie dat men ondersteuning ontvangt.
- Cliënten hebben veelal weinig contact met buren.
- Huisdieren zijn belangrijk in het leven van cliënten.

BEGELEIDER ALS STEUNPILAAR IN LEVEN

- Cliënten ervaren de begeleider als steunpilaar in het leven. Vertrouwen is hierbij cruciaal.
- Cliënten zijn erg dankbaar voor de ondersteuning die ze krijgen. Kordaat, snel en probleemoplossend optreden wordt geroemd.
- Een enkele begeleider biedt niet waar de cliënt behoefte aan heeft: sommigen zijn niet sensitief (genoeg) of laks.



“Wij wonen beiden redelijk geïsoleerd. Na ons werk is het altijd hetzelfde. Da Costa (eetmoment) is een onderbreking. We hebben geen vrienden. We houden samen contact. Want er kan altijd wat gebeuren. Afgelopen week deed zijn telefoon het niet. Toen was ik helemaal van: oh wat is er gebeurd?”

VROUWELIJKE EN MANNELIJKE CLIENT

ACADEMICI: EENZAAM EN GEÏSOLEERD

Veel verstandelijk beperkte cliënten voelen zich eenzaam en geïsoleerd (Nierse & Abma, 2011). Een begeleider die wekelijks contact met je heeft, neemt hierdoor een zeer belangrijke plek in.

2.3 MANTELZORG GEEFT EIGENWAARDE



“Ik help mijn vader. Die heeft in het ziekenhuis gelegen. Twee kapotte knieën. Dus ik maak zijn huisje schoon. Eerst iedere dag. Maar nu maar 2 keer per week. Ja, dat zei begeleider X. “Niet vaker doen.” Want ik vergeet mezelf.”

VROUWELIJKE CLIENT

ONBEWUST VEEL MANTELZORG

Cliënten verlenen zelf (onbewust) veel mantelzorg.

- Ze zorgen voor hun ouders, omdat ze veelal nog lang thuiswonend zijn.
- Ze hebben veelal vrienden die ook hun eigen ‘sores’ hebben of ondersteuning nodig hebben, en zorgen voor elkaar.
- Een enkeling is goed toegankelijk voor de burens voor een hulpvraag, zoals ook blijkt uit een hiervoor beschreven portret.

ACADEMICI: HULP GEVEN BIEDT GELIJKWAARDIGHEID

Linders (2010) zag in haar onderzoek een verborgen wereld van mensen die elkaar steunen volgens het principe ‘de lamme helpt de blinde’. Als het klikt tussen mensen, helpen ze elkaar. Het is gewoon fijn om te geven; je voelt je er zelf ook beter door. Linders benoemt vooral de wederkerigheid van dat soort contacten ten opzichte van contact met vrijwilligers of ‘sterke burgers’. Die relaties hebben een machts-asymmetrie die cliënten niet prettig vinden (Linders, 2010).

Mensen die kwetsbaar zijn, willen liever niet blijven steken in de rol van hulpontvanger. Uehara (1995) geeft aan dat dit hen er toe beweegt om hulp te geven. Problemen van fysieke, sociale of psychische aard blijken hierin geen belemmering te vormen. Als mensen met een beperking hun kwaliteiten kunnen inzetten verhoogt dit hun gevoel van eigenwaarde. Ze kunnen een rol gaan vervullen waardoor zij zich niet langer sociaal overbodig voelen (Uehara, 1995).



“Wij hebben dit hek gezet. Heel stevig. Voor dat buurvrouwtje. Ja, ze is 90...”

TWEE MANNELIJKE CLIENTEN

CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.4 SIGNALERING GEZONDHEIDSPROBLEMEN



“Ik had last van mijn hand. Die was op 14 plekken gebroken. Daardoor loop ik nu nog steeds deels in de Ziektewet. Na een jaar kwam ik bij de ergotherapeut. Die zei: ‘waarom ben je niet eerder gekomen...’ Mijn begeleider werd toen wel stil. Ik wist niet dat dit bestond, zo’n ergotherapeut. Ik dacht eerst dat het echo-therapie zou zijn.”

MANNELIJKE CLIENT

CLIENTEN: GEZONDHEIDSPROBLEMEN EN VERSLAVING

- Een deel van de cliënten heeft naast hun verstandelijke beperking psychosomatische problematiek en/of psychiatrische problematiek. Dit maakt dat als men werkt, men regelmatig in de Ziektewet zit.
- Een deel van de cliënten was (in het verleden) verslaafd aan drugs of alcohol en/of heeft een verslaafde (ex-)partner of kind.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: COMPLEXE ZORG

Ervaringsdeskundigen geven aan dat begeleiders duizendpoten moeten zijn: ze moeten naast goede begeleiding ook breder kijken. Kennis hebben van psychiatrische en psychologische ondersteuning. Dit wordt nu weleens over het hoofd gezien.

ACADEMICI: SIGNALERING EN COMPETENTIE GEZONDHEID

Cliënten komen veelal zelf niet met een klacht (Evenhuis, 2014). Familieleden of begeleiders zijn nu de aangewezen personen die gezondheidsproblemen veelal kunnen signaleren en tijd vrij (moeten) maken om met de cliënt mee naar de huisarts te gaan. Medisch geschoolde begeleiding ontbreekt vaak, en dat maakt dat gezondheidsproblemen niet altijd of niet op tijd gesignaleerd worden. (Cardol et al, 2011).. De meerderheid van begeleiders in verstandelijk gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronisch zieke cliënt (Van Lieshout, De Veer & M. Cardol, 2012). De ‘gewone’ aandoeningen hebben andere onderliggende oorzaken, welke niet onderkend worden. Daarnaast is er veelal een opeenstapeling van ongunstige factoren (lichamelijk, geestelijk, sociaal) bij cliënten (Evenhuis, 2014).

CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.5 AFHANKELIJKHEID EN BESEF

AFHANKELIJKHEID DOOR EN BESEF VAN BEPERKING

Cliënten weten vaak heel goed dat ze een verstandelijke beperking hebben en niet alles zelf kunnen doen.

- Men heeft veelal hulp nodig bij administratie, papieren zaken regelen/regelingen aanvragen (wonen, belasting, regelingen) en contact met professionals (dokter, fysiotherapeut, tandarts, werkgever, jeugdzorg, juridisch loket, schuldhulp).
- Indien de cliënt geen hulp (meer) krijgt, is men bang 'aan lager wal te raken'. In de beleving liggen dan schuldenproblematiek, uithuiszetting en drugs- en drankverslaving op de loer.
- Schuldenproblematiek is een belangrijke aanleiding om in contact te komen met instellingen die ondersteuning bieden.

“Ik ben misschien wel dom, of in ieder geval niet slim, maar ik ben wel een mens. Maar niemand snapt dat. En dan maken ze grapjes die ik niet begrijp. En dan gaan ze lachen. en dan word ik boos. Ik word ook op school van de kinderen vaak boos. Iedereen praat met zulke moeilijk woorden.”

VROUWELIJKE CLIENT



CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.6 DIENSTBAAR EN GEBREK AAN VERTROUWEN

VOORZICHTIGHEID OM MENSEN TE VERTROUWEN

Cliënten zijn veelal voorzichtig om 'nieuwe' mensen te vertrouwen. De meesten kennen situaties uit het verleden waarbij misbruik is gemaakt van hun goede intenties of relatie. Dit heeft hun vertrouwen in het goede van de mens geschaad.

VRIENDELIJKHEID EN DIENSTBAARHEID

Deelnemers aan het onderzoek hadden een zeer open, vriendelijk en dienstbare houding. Er was een grote bereidheid om te willen meedoen en te zorgen voor anderen. Dit maakte hen tegelijkertijd ook kwetsbaar.

ACADEMICI: GEBREK AAN VERTROUWEN

Mensen met een verstandelijke beperking die zelfstandig wonen, blijken regelmatig slachtoffer te worden van misbruik en uitbuiting door buurtgenoten (Bredewold, 2014; Hassouneh-Philips & Curry, 2002; Berlo et al., 2011; Kwekkeboom, 2004; Verplanke & Duyvendak, 2009, 2010; Fisher et al., 2012). Deze groep is ook regelmatig eenzaam. Juist door het isolement zijn ze een makkelijke prooi. Mensen met een beperking nemen negatief gedrag voor lief in ruil voor een beetje aandacht (zie ook Fisher et al. (2012) en Wilson et al. (1996)). Bovendien brengt de verstandelijke beperking met zich mee dat cliënten drogredenen en valse voorwendselen niet goed doorzien. Hierdoor worden ze gemakkelijk slachtoffer van oplichting en uitbuiting (Greenspan et al., 2001).



“Tegenwoordig kan je mensen niet zomaar vertrouwen. Daarom heb ik ook geen vrienden echt. Ik heb vroeger veel meegemaakt met vrienden, zodat je denkt...”

VROUWELIJKE CLIENT

CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.7 GEWELD HOORT ERBIJ?

FYSIEK GEWELD

Uit de verhalen van cliënten komt naar voren dat geweld veel voorkomt: thuis, op het werk of op straat. Vooral de mannen hebben weleens losse handjes als men boos wordt.

- Dit gebeurt vaak uit onvermogen om jezelf op een andere manier te uitten en zich te beheersen.

“Ik heb in veel tehuizen gezeten. En als me iets niet zint, dan is het 1 klap. Ik heb ze weleens in het ziekenhuis geslagen. Dat wil ik niet. Ze lag zo op de krulpoot van de tafel met een hersenschudding.”

MANNELIJKE CLIENT

“Mijn zoon heeft er ook wel last van. En dan gaan ze vechten. Gewelddadig. Dan krijg je klappen. Hij slaat ook mijn andere zoon. Net als zijn vader. Dat vinden ze nodig. Als zij geblowd hebben en en alcohol gebruikt en voor je het weet lig je. Of je spullen.”

VROUWELIJKE CLIENT

ERVARINGSDESKUNDIGEN: UITING VAN EMOTIE

Geweld door boosheid en woede is veelal een uiting van emotie. Vaak komt dit door een gevoel van onveiligheid of onrechtvaardigheid.



CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.8 TE KWETSBAAR VOOR KRACHTWIJK?



“Ik vind dat de buurt waar ik nu woon overgenomen is. Met al die schoenen, die geuren, die kinderen...”

MANNELIJKE CLIENT

“Ik woon hier met tegenzin. Veel overlast van de burens. ’s Nachts timmeren. Boren. Het gaat altijd maar door. Ze gooien alles in het trappenhuis: kranten, brieven, alles... ze plassen in het trappenhuis”. () “Er zitten veel buitenlanders. Turkse mensen. Het is wel grappig: ik ben de enige die werkt daar. Er wordt weinig rekening gehouden met elkaar. En ze zijn niet dol op honden”.

VROUWELIJKE CLIENT

BELEVING BUURT BEINVLOEDT GEMOEDSTOESTAND

Veel autochtone verstandelijke beperkte cliënten ervaren de buurt Nieuw-West (vooral buiten de Ring) als onveilig. In hun eigen woorden zijn dit soort buurten “*crimineel en gedomineerd door Turkse of Marokkaanse bewoners en hun gedrag*”. Veel autochtone cliënten voelen zich hier niet thuis.

- Buurthuizen zijn om bovenstaande reden niet altijd even toegankelijk als er niets georganiseerd wordt voor de verstandelijk beperkte doelgroep: „*Allemaal hoofddoekjes, dat is niets voor mij*”

ERVARINGSDESKUNDIGEN: DAGBESTEDING

De beleving in de buurt begint bij dagbesteding. Door een passende dagbesteding, krijg je zekerheid en voel je je prettiger.

ACADEMICI: KWETSBARE VANGT KWETSBARE OP?

Bredewold (2014) adviseert dat beleidsmakers rekening dienen te houden met de draagkracht van burgers zonder beperkingen. Nu is in sommige gemeenten (Amsterdam niet) het vestigingsbeleid ervoor te zorgen dat burgers met beperkingen in zwakkere buurten worden geplaatst, waardoor kwetsbare burgers hen moeten opvangen. Het risico bestaat dat deze burgers, die dikwijls met eigen problemen kampen, worden overvraagd (Bredewold, 2014).

CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

2.9 WERK: TROTS MAAR OOK ONGELIJKHEID (1)



“Wij werken allemaal via Pantar. Daar denken ze dat wij denken zoals kinderen.”

VROUWELIJKE CLIENT

“Bij Pantar boden ze me aan om te gaan werken voor hetzelfde geld als mijn uitkering, maar dan kreeg ik geen ov-jaarkaart meer. Alleen een minimale vergoeding voor het OV. Dit betekende dat ik dus niet meer op mijn bijstand vooruit ging zoals daarvoor (zo 'n 400 euro) maar achteruit. Daar trapt toch geen hond in. Dat klopt toch niet. Het moet me niets kosten... ik ben gekke Henkie niet.”

MANNELIJKE CLIENT

AMBIGUE OVER WERK/DAGBESTEDING

- Indien cliënten (vrijwilligers)werk, of zoals ze het zelf soms noemen dagbesteding hebben, is men daar erg blij mee en trots op. Sociaal contact en een dagritme zijn prettig.
- Aan de andere kant voelt men zich niet altijd even serieus genomen op het werk. Door hun status (bijvoorbeeld sociale werkplaats) heeft men het gevoel een stempel op zich te hebben. Of omdat men in beleving moet bijbetalen om bij Pantar aan het werk te gaan als nieuwe werknemer. Ze bieden namelijk geen OV-jaarkaart meer aan en een minimale vergoeding voor OV. Dit maakt dat je er zelfs op toe moet leggen om 32 uur te mogen werken.
- Een enkeling voelt zich steeds minder veilig op het werk (via Pantar) omdat collega's ex-gedetineerden zijn.
- Er zijn veel klachten over de dienstverlening van DWI en UWV.

2.9 WERK: TROTS MAAR OOK ONGELIJKHEID (2)

ACADEMICI: INCLUSIEVE SAMENLEVING

Uit onderzoek waarin mensen met een verstandelijke beperking aan mogen geven wat zij het liefst willen, blijkt dat een inclusieve samenleving het allerbelangrijkste is: een plek waar mensen behandeld worden als gelijken en niet gepest worden. Daarnaast wil men een leefbare werkomgeving (Nierse & Abma, 2011). Dit is nu nog niet altijd het geval.

Uit diverse onderzoeken blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking op het werk significant meer risico lopen op ongewenste omgangsvormen. Van de medewerkers met een SW-indicatie ziet jaarlijks 26% (gemiddeld: 16%) zich geconfronteerd met grensoverschrijdend gedrag van collega's of leidinggevendenden (Van den Bossche, et al, 2012). Brits onderzoek laat zien dat 21,8% (gemiddeld: 12,1%) van de werknemers met een beperking zich geconfronteerd ziet met roddels en kwaadsprekerij op het werk. Ook schreeuwen mensen significant vaker tegen hen, worden zij vaker vernederd of belachelijk gemaakt in relatie tot het werk, krijgen zij veel vaker hints om ontslag te nemen, zijn ze meer dan gemiddeld het doelwit van grappen die te ver gaan en worden zij meer dan anderen onder druk gezet werkzaamheden te verrichten door iemand die daar helemaal niet toe bevoegd is. (Equality and Human Rights Commission, 2008)





3. ERVARINGEN EN BEHOEFTE N CLIENTEN

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.1 OVERGANGSJAAR 2015 (1)

VARIATIE IN ERVARINGEN

Bij een deel van de cliënten liep de indicatie voor ambulante begeleiding nog niet af binnenkort. Zij merken nog weinig van veranderingen. Zij hebben nog geen zogenaamd keukentafelgesprek gehad.

ERVARINGEN 'START' PARTICIPATIESAMENLEVING

Een deel van de cliënten merkt nog niets tot weinig van de transitie (zelfde aantal begeleidingsuren, zelfde huisbezoeken, geen gesprekken over inzet van familie, vrienden of burens, etc.). Wel heeft men het gevoel dat het er niet beter op gaat worden de komende jaren voor hen als 'sociaal zwakkeren'.

Veranderingen die wel worden opgemerkt zijn:

- Een deel van de cliënten merkt dat er iets is veranderd, met name bezuinigingen van de instelling waar ze begeleiding van krijgen. Hierdoor ontstaan wisselingen van begeleiders en dat maakt cliënten onrustig.
- De veranderingen die men meekrijgt zijn de afbouw van uren van begeleiding, het feit dat sommigen geen huisbezoek meer krijgen (maar in het buurthuis een afspraak hebben) ofwel via digitale middelen ondersteuning zouden moeten krijgen.
- De meesten krijgen wel mee dat men meer zelf moet doen. Bijvoorbeeld de administratie.
- Bij een enkeling wordt (enigszins subtiel) de broer gevraagd om klussen op te pakken, zonder voorafgaand hierover met de cliënt te overleggen.

“Ik zie van vrienden van mij dat ze niet meer willen wisselen van begeleider als die ontslagen wordt. Maar dan gaat het mis. Zonder begeleiding krijgen ze schulden enzo. Het zijn mensen die niet snel mensen in vertrouwen nemen. Die gaan snel terug naar af. Die hebben geen tante... Ik heb nog mijn broer, moeder, zus, haar vriend... . Maar dat heeft niet iedereen. Ik voel me bevoorrecht. Ik heb geen ruzie met mijn familie. Of ben niet uit huis geplaatst op mijn zevende. Dit gaat een groot probleem worden. De begeleider is hun strohalm.”

VROUWELIJKE CLIENT

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.1 OVERGANGSJAAR 2015 (2)

CLIENTEN: NIET GOED GEINFORMEERD

- Cliënten zijn veelal niet goed geïnformeerd over de veranderingen. Hun kennisniveau is gelijk aan datgene wat men op hoofdlijnen via de TV meekrijgt: meer zelf en door vrijwilligers, minder door professionals.
- De meesten weten niet dat hun begeleider inmiddels de Wmo-indicaties stelt.
- (Begeleiders van) Instellingen leggen veelal de bal bij de gemeente als 'veroorzaker' van de veranderingen.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: INFORMATIEBEHOEFTE EN PANIEK

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat er een grote informatiebehoefte is bij cliënten. Vooral de niet-mondige en 'zwaardere' cliënten voelen zich overrompeld door de veranderingen en kunnen het niet goed bevatten. Dit leidt tot paniek en onzekerheid.
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat er weinig ruimte is voor eigen ideeën van cliënten.
- Cliënten hebben de behoefte om door de gemeente zelf in begrijpelijke taal uitleg te krijgen over de veranderingen.



3.2 ROL CLIENT ONDERSTEUNINGSPLAN NIHIL (1)



CLIENTEN: KEUKENTAFELGESPREK EN ONDERSTEUNINGSPLAN

- Een aantal cliënten hebben het gevoel dat ze een gesprek hebben gehad over hun ondersteuningsplan. In dit gesprek met de begeleider deelt de begeleider de uitkomst van het plan mede ofwel licht toe hoe hij of zij de compensatiematrix en het ondersteuningsplan heeft ingevuld.
- Cliënten geven aan dat begeleiders hen goed kennen en daardoor de matrix en het plan goed hebben ingevuld. De meeste cliënten geven aan geen verantwoordelijkheid te (willen) nemen voor plannen. Ze vinden het prima dat hun begeleider dit regelt.

“Mijn indicatie loopt binnenkort af. Dinsdag had ik mijn keukentafelgesprek. Hierin presenteerde mijn begeleider een ingevulde matrix en een plan. Ik herkende me op alle fronten in het ingevulde ding. De begeleider kent mij namelijk ook heel goed. Ik zat op veel punten hoger dan ik dat zelf zou inschatten. We hebben samen een plan gemaakt om dit jaar een maatje te zoeken. Ik voel me soms een beetje opgesloten in het contact met de begeleider. Het is toch een professional... Ik ga vrijer om met een “niet-professional”. Iemand die ook van techniek houdt en een beetje op me let: qua drankgebruik, thuis opruimen en af en toe mee gaat naar dingen. Na een jaar gaan we evalueren.”

MANNELIJKE CLIENT

3.2 ROL CLIENT ONDERSTEUNINGSPLAN NIHIL (2)



ERVARINGSDESKUNDIGEN:

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat zij wel invloed willen hebben op de inhoud van het plan: niet alles moet ingevuld worden door de begeleider. Dit moet samen gebeuren.
- Het kan ook wel confronterend zijn om weer alles in te moeten vullen over wat je wil, kan, en vooral ook niet kan. Dit kan een reden zijn dat cliënten niet graag een dergelijk gesprek willen hebben en plan samen willen maken.
- Het is belangrijk dat het keukentafelgesprek gevoerd wordt door een vertrouwd iemand.
- Als een cliënt het er niet mee eens is, dan is een second opinion met iemand van MEE Amstel en Zaan wenselijk.

ACADEMICI: BEHOEFTE CLIENT CENTRAAL

Regie houden betekent richting geven aan het leven overeenkomstig de waarden die belangrijk zijn voor de cliënt. De vraag aan de cliënt moet daarom zijn: “wie bent u?” in plaats van “wat wilt u?”. Deze vraag geeft zicht op de identiteit van de cliënt en waarden die belangrijk zijn in diens leven (Goldsteen et.al.,2007).

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.3 BEGELEIDER WANKELLENDE STEUNPILAAR (1)

CLIENTERVARINGEN: MEDELEVEN DOCH KRITISCH

Cliënten zijn bijna allemaal tevreden over hun begeleider. Hoewel ze soms kritisch waren, was de waardering voor de hulp groot.

Cliënten leven erg mee met de situatie waarin de begeleiders zitten: zij hebben het zwaar op dit moment en er wordt veel bij hen neergelegd van bovenaf en de gemeente. Ook het feit dat er ontslagen vallen doet de cliënten veel.

- Bijna alle cliënten ervaren drukte, onrust en slechte bereikbaarheid van begeleiders. Begeleiders hebben een hogere case-load gekregen en hebben minder rust en aandacht voor de cliënt sinds de bezuinigingen.
- Cliënten ervaren veel wisselingen van begeleiding ofwel men is hier bang voor. Dit maakt onrustig om een nieuwe begeleider in vertrouwen te mogen nemen.
- Een deel van de cliënten is onzeker of zij begeleiding (aan huis) behouden na afloop van de indicatie. Angst is dat de begeleider geen zicht meer heeft op de thuissituatie en signalen niet meer goed oppikt van de gemoedstoestand van de cliënt.

Bij één van de organisaties zijn de huisbezoeken al bijna afgeschaft: de organisatie vraagt cliënten naar een centrale locatie in de wijk te komen. Dit is voor sommigen lastig vanwege hun psychische of financiële situatie.



“Mindere goede punten over de begeleider heb ik niet. Ik heb goed contact met haar. Ze heeft me echt geholpen de afgelopen periode. Ze heeft me goed gesteund. Ze staat gewoon achter mij!”

VROUWELIJKE CLIENT

3.3 BEGELEIDER WANKELLENDE STEUNPILAAR (2)



“Een gewoon gesprek over de dingen in het leven... dat is er niet meer bij. Je wordt meer op jezelf teruggeworpen.” () “Ze praten met me dat ik al veel zelf doe. En dan zeg ik ook: andere hebben het misschien harder nodig...”

VROUWELIJKE CLIENT

ERVARINGSDESKUNDIGEN: ONRUST EN VERMINDERD WELZIJN

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat organisaties meer begeleiding in groepen gaan organiseren, bijvoorbeeld over financiën. Dit geeft onrust bij cliënten, omdat ze bang zijn voor hun privacy.
- Bekend is gemaakt dat cliënten meer naar een spreekuur moeten komen voor begeleiding. Vooral mensen met autisme, contactproblemen en pleinvrees zullen moeite hebben om hier naar toe te komen (i.p.v. thuis begeleiding). Een ervaringsdeskundige merkt op dat voorsnog weinig mensen op het (nieuw ingestelde) spreekuur in de wijk verschijnen. Dit kan leiden tot verminderd welzijn van cliënten.
- Een andere angst van ervaringsdeskundigen is dat als men bijvoorbeeld meer naar een centrale locatie moet komen voor begeleiding: is dit voor iedereen mogelijk (door ofwel fysieke, financiële ofwel mentale beperkingen)? En kan men de thuissituatie vanaf daar nog wel voldoende inschatten?

ACADEMICI: BEGELEIDING KAN HET VERSCHIL MAKEN

Nierse en Abma (2011) zagen ook in hun onderzoek dat begeleiding zeer belangrijk voor cliënten is. Een goede begeleider kan het verschil maken. Het komt echter regelmatig voor dat begeleiders weinig tijd hadden voor een afspraak, niet voldoende tijd hadden om te praten, niet luisterden naar wat cliënten wilden en niet luisterden naar problemen waar zij over wilden praten (Nierse & Abma, 2011).

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.4 'MEER ZELF': KAN, TOT BEPAALDE HOOGTE

CLIENTEN: MEER ZELF DOEN

- Een aantal cliënten ervaart dat er meer verwacht wordt van henzelf: bijvoorbeeld het archiveren van de administratie of het telefoneren met instanties.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: ONDER- OF OVERSCHATTING?

- Ervaringsdeskundigen vinden het enerzijds goed dat mensen meer zelf moeten doen: sommigen kunnen ook meer zelf, maar stellen zich soms afhankelijk op. Anderzijds zijn ze bang dat niet iedereen zichzelf goed kan inschatten: beseft men zelf goed wat hij wel of niet kan, overschat men zichzelf soms niet?
- Ervaringsdeskundigen geven ook aan dat ze al jaren geprikkeld worden om meer zelf te doen, dus bij sommigen zit er geen rek meer in.



"Ze deden eerst alles voor mij. En nu moet ik zelf mijn financiën doen. Ik kreeg deze week een map mee en moest tabbladen kopen, Ik vind dat helemaal niets. Want ik gooi postdingen gewoon weg. Als ik het niet meer weet, dan gooi ik gewoon alles in de prullenbak. Het is beter als zij het betalen. Want als het niet betaald is... dan is het in mijn hoofd onrustig en dan gooi ik alles weg. Ik ga er niet vanuit dat het in de soep gaat lopen. Ik heb het onder controle weer. Maar je moet meer zelf bellen... eerst deden hun dat voor je. Wat ik kan doe ik. En anders saampies."

VROUWELIJKE CLIENT

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.5 BETROUWBAARHEID VRIJWILLIGER NODIG (1)



CLIENTEN: VERTROUWEN IN GOEDHEID

- Slechts een enkele cliënt wordt gekoppeld aan een vrijwilliger om bepaalde taken uit handen te nemen. Bijvoorbeeld het opruimen van het huis of begeleiding bij bepaalde administratieve en structureringsaken.
- De koppeling van cliënten aan een vrijwilliger is niet gemakkelijk. Belangrijkste barrière is het vertrouwen van de cliënt in de vrijwilliger en het vinden van een goede match tussen een vrijwilliger en een cliënt.
- Veel cliënten wijzen de inzet van vrijwilligers af. Hun verleden heeft geleerd dat je niet iedereen kan vertrouwen. De angst bestaat dat vrijwilligers misbruik maken van de situatie.

“Mijn begeleider is wel aan het zoeken naar vrijwilligers die kunnen helpen, maar het loopt niet. Dat werkt niet zo bij mij. “ () “De begeleider belt zo’n instelling (waar vrijwilligers werken) op. En dan zoeken zij wat uit. Maar die ene werkt nog. En kan alleen ’s avonds. Dan heb ik ook geen zin meer. Dan ben ik ook moe. Dat zie ik niet zitten. En een ander kwam binnen, die deed haar jas ook niet uit. Naarmate we gingen praten, bleek dat ze het toch wel druk had. Ze had niet verwacht dat ze moest opruimen. Ze wilde gezelligheidsdame zijn. Dus ik zei tegen de begeleider: voor de gezelligheid ja, maar voor opruimen, nee.”

VROUWELIJKE CLIENT

3.5 BETROUWBAARHEID VRIJWILLIGER NODIG (2)

ERVARINGSDESKUNDIGEN: SNELCURSUS VRIJWILLIGERS NODIG

- Ervaringsdeskundigen wijzen erop dat vrijwilligers niet moeten worden gezien als ‘vervangers’ van begeleiders m.b.t. psychische begeleidingstaken en misbruikgevoelige taken (financiën).
- Wel is een taak weggelegd voor vrijwilligers om te ondersteunen bij oppervlakkige huis-, tuin- en keukenklussen of cliënten begeleiden naar buiten of plekken in de buurt.
- Indien cliënten met vrijwilligers in zee gaan, moet er wel een langere termijn intentie zijn bij vrijwilligers: men moet zich langdurig willen verbinden aan vrijwilligerswerk.
- Voorafgaand aan de zoektocht naar een vrijwilliger moet duidelijk zijn wat de taken zijn die verwacht worden en wensen (m.b.t. tijdstip/dagen) van de cliënt zijn.
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat er eisen moet en worden gesteld aan vrijwilligers: ze moeten een cursus krijgen (communicatie, verstandelijke beperking, ziektebeelden) en een verklaring van goed gedrag overleggen. Ze wijzen op de kans op miscommunicatie die aanwezig kan zijn tussen cliënten en vrijwilligers. Vrijwilligers weten vaak niet goed hoe om te gaan met verstandelijk beperkten en hun mogelijkheden en beperkingen.
- Niet iedereen wijst vrijwilligers af: indien er al een positieve ervaring is geweest, staat men er meer voor open.

“Sommige dingen kunnen wel door vrijwilligers gedaan worden. Ze kunnen ook bellen. Ook mee naar een doktersbezoek. Waarom niet? Ik zou er geen moeite mee hebben. Als er maar iemand meegaat voor ondersteuning.” () “Via Cordaan of de Regenboog. Dat is een prima idee. Als de begeleider niet kan, dan heb je iemand daarnaast.”

VROUWELIJKE CLIENT

“Ik wil liever met familie werken dan met een vrijwilliger. Ik ken ze niet. Ik wil een vertrouwd iemand hebben. Je hoort zoveel gekke dingen. Dat houdt me tegen.”

MANNELIJKE CLIENT

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.6 MEER INZET FAMILIE EN VRIENDEN PRECAIR

CLIENTEN: FAMILIE NIET EXTRA WILLEN BELASTEN

- Cliënten ervaren nog beperkt dat familie en vrienden meer ingezet worden. Dit vindt men zeer lastig, indien men (nog) contact met familie en vrienden heeft.
- Cliënten vinden de grootste barrière dat ze familie niet (extra) willen belasten. Ze zijn meestal al zo druk en staan altijd al klaar.
- Bij een enkeling wordt de familie onlangs vaker ingezet door de begeleiders, met name taken die eerst bij de begeleider lagen, zoals opruimen van het huis. Dit gebeurt niet altijd even subtiel en leidt tot verwarring bij zowel familieleden als cliënten.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: FAMILIE MOET FAMILIE BLIJVEN

- Ervaringsdeskundigen vinden het belangrijk dat men waakt voor het feit dat familie en vrienden een andere rol krijgen. Zij geven aan: *“Je moeder moet je moeder blijven en je vrienden moeten je vrienden blijven. Vrienden en familieleden moeten geen begeleiders worden.”*

ACADEMICI: MEN WIL NIET OVERBELASTEN

- Uit onderzoek van Grootegoed (2012) blijkt dat burgers met een beperking het moreel onjuist vinden om hun familieleden nog zwaarder te belasten en daarom geen beroep op hen doen.
- Veel mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking problematiek zitten al aan hun grens (Wittenberg et al. 2012).



“Ik merk dat mijn broer wel meer taken krijgt. Dan zit hij bij zo’n gesprek. Komt hij helemaal uit het Oosten van het land. En dan zegt mijn broer: okay, gaan we nu nog opruimen? En dan zegt de begeleider: moet ik nog helpen? En dan zegt mijn broer: nee, ga maar weg, dat doen we zelf wel... Omdat zij het een beetje afschuift. Dat vind ik niet prettig.” () “Ik wil ook niet meer bij mijn zus komen met problemen.”

MANNELIJKE CLIENT

3.7 INZET E-HEALTH NOG IN KINDERSCHOENEN

CLIENT: BEPERKINGEN DIGI-CONTACT

- Cliënten ervaren vooral (nog) beperkingen bij de inzet van bijvoorbeeld Digi-contact van Philadelphia.
- Belangrijkste beperking van ondersteuning via Digi-contact is dat je geen vaste contactpersoon hebt, waardoor een vertrouwensband niet aanwezig is.
- Cliënten geven aan dat zij vooral behoefte hebben aan fysieke begeleiding, zoals meegaan naar afspraken, voorlezen van post, ‘*praten als Brugman bij de lokale gemeente*’, een steun in de rug bij gesprekken met professionals en kijken naar de houdbaarheidsdata van producten in de vriezer. In hun beleving kan dit niet via Digi-contact.
- Digi-contact is geen vervanger voor fysiek contact met een begeleider (aan huis), omdat men bepaalde non-verbale signalen of signalen in het huishouden niet oppikt.
- Beperkingen zijn ook internetsnelheid en de geschiktheid van de computer en het kunnen omgaan met een computer.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: DIGITALE ONDERSTEUNING

- Ervaringsdeskundigen willen dat digitale ondersteuning vrijwillig blijft en niet verplicht wordt.
- Zij zien naast beperkingen ook voordelen in Digi-contact: het is een goede vervanger van de begeleider voor ‘algemene praatjes’ (vinger aan de pols) en 24-uurs bereikbaarheid van mensen met ‘verstand’.



“Je moet je ding gaan vertellen, maar ze kunnen je niet in levende lijve zien. Hoe ik me voel of wat dan ook. Ik kan met hen via de computer praten. Maar ze kunnen niet mijn gevoel zien. Mijn emoties. Dat kunnen ze niet. Dat is het nadeel daarvan. “ () ”En er zitten allerlei mensen achter de computer. Je kunt steeds een ander treffen.”

MANNELIJKE CLIENT

3.8 BUURTHUIZEN BEPERKT TOEGANKELIJK

CLIENT: ALGEMENE BUURTHUIZEN NIET EVEN TOEGANKELIJK

- Cliënten vinden buurthuizen niet altijd even toegankelijk als er niets georganiseerd wordt voor hen vanuit een VB-instelling. Men voelt zich niet altijd goed thuis bij het andere publiek van de buurthuizen: mensen met een andere culturele achtergrond of mensen die eruit zien als drugverslaafden.
- Eetmomenten in de wijk, georganiseerd door diverse instellingen, worden gewaardeerd door cliënten en relatief goed bezocht. Het feit dat deze door de instelling georganiseerd worden en ondersteund worden met betrouwbare begeleiders is de kracht. Ook het feit dat er 'gelijken' zijn (mensen die ook ondersteuning krijgen).

ERVARINGSDESKUNDIGEN: BEPERKTE BEHOEFTE TOT MINGEN

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat buurthuizen veel gericht zijn op doelgroepen. Niet iedereen heeft de behoefte om te 'mingen'. Het feit dat er andere doelgroepen zijn en men zich niet altijd even prettig hierbij voelt, kan soms voor cliënten een barrière zijn. Men voelt zich prettig bij mensen van hun eigen 'niveau'.



“Een buurthuis trekt me niet zo om te eten. Ik heb er wel moeite mee om daar heen te gaan. Ik hou niet zo van de drukte.”

MANNELIJKE CLIENT

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.9 OPPERVLAKKIG CONTACT MET BUREN (1)



CLIENT: WEINIG BUURTCONTACT

- Cliënten hebben veelal weinig contact met buren.
- De enkeling die contact heeft, woont veelal al langer in de buurt.
- De buren helpen is voor velen een brug te ver.

ERVARINGSDESKUNDIGEN: KWETSBAAR

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat cliënten veelal kwetsbaar zijn en een makkelijke prooi voor misbruik.

“Ik ben niet zo met buren en mensen. Ik mijd ze altijd. Voel me altijd aangevallen. Ik heb teveel meegemaakt. Ik ga niet zomaar met iemand praten. Je weet niet wat je binnenhaalt. Je weet niet wat iemand wil. Ik vertrouw het niet.”

VROUWELIJKE CLIENT

ERVARINGEN EN BEHOEFTE VERANDERINGEN CLIËNTEN

3.9 OPPERVLAKKIG CONTACT BUREN (2)



“Ik woon nu al 25 jaar zelfstandig in deze flat in Bos & Lommer. “Iedereen kent mij in de straat.”() “Ik zorg al jaren voor mijn burens. Als er wat is, kunnen we elkaar vinden. We helpen de buurman met het huis opknappen. En daarnaast woont een Marokkaans gezin met vijf jongens.”

VROUWELIJKE CLIENT

ACADEMICI: OPPERVLAKKIG CONTACT

Bredewold (2015) geeft aan dat niet veel mensen uit zichzelf de overstap maken van ‘groeten en een praatje maken op straat’, naar intensiever contact. De verwachting die de overheid heeft dat mensen zonder beperkingen spontaan contact aangaan met mensen die een beperking hebben en overgaan tot hulp en zorg aan en voor elkaar noemt Bredewold naïef en niet reëel (Bredewold, 2014)

Bredewold (2014) zag in haar onderzoek dat vooral mensen die al bekend zijn met mensen met een beperking (bijvoorbeeld doordat ze werkzaam zijn in de zorg, zelf kwetsbaar zijn of doordat ze een familielid hebben met een beperking) contact hebben met cliënten. Dit zijn voornamelijk vrouwen. Als er contact is, gaat het in het algemeen niet om die warme hulp- en zorgrelaties die beleidsmakers nastreven. Het grootste deel van de contacten is licht en oppervlakkig van aard (groeten of een praatje in de publieke ruimte) in de buurt (Bredewold, 2014).

Knibbe en Horstman (2014) geven aan dat er een aantal bevorderende factoren en een aantal hindernissen zijn met betrekking tot het helpen van burens achter de voordeur. Burenhulp wordt bevorderd door gedeelde geschiedenissen en gevoeligheid voor ongeschreven regels. De hindernissen zijn: geen gedeelde geschiedenis, gebrek aan samenhang in de buurt, maatschappelijke prestatiedruk en onveiligheid (Knibbe & Horstman, 2014).



4. REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK

REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK

4.1 ERVARING ACADEMISCH ONDERZOEKER

Onbekende wereld

In een korte tijd kwam ik, Barbara, in een wereld terecht die ik niet kende. *“Een wereld van vriendelijke, dienstbare cliënten in wijken soms met heftige verhalen, die mij meenamen in hun leven. Openhartig en eerlijk. Een wereld van “ze laten ons stikken” en een wereld van “ik ben misschien dom, maar wel een mens”.*

Benieuwd, maar op mijn hoede

Voorafgaand aan de eerste gesprekken met cliënten ontmoette ik een aantal VB-vertegenwoordigers, de onderzoekspartner en VB-ervaringsdeskundigen. Zij gaven mij een eerste beeld van hoe cliënten in hun leven staan en waar zij tegenaan liepen in de transitie. *“Ik vond deze gesprekken prettig: ik ontdekte dat de doelgroep minder ver van mij af stond van ik dacht. En ik werd ook heel benieuwd: kan ik het gesprek wel aangaan met cliënten, snappen we elkaar wel? En ook op mijn hoede: word ik niet beroofd of misbruikt als ik alleen in hun huiskamer wordt uitgenodigd? Er zitten toch ook cliënten tussen uit de top 600 van meest criminele jongeren van Amsterdam...”*

Eerste gesprek

Het eerste gesprek was een vuurdoop. Het was een gesprek om 19.00 uur 's avonds op een adres in Nieuw-West.

“Ik wist dat de partner van de cliënt ook aanwezig zou zijn in het huis. Dat stelde mij gerust. Maar toch was ik op mijn hoede: hoe zal het gaan? Ik neem mijn Mac-book maar niet mee in mijn tas... En ik zal mijn partner vragen om alarm te slaan als ik om 20.30 uur nog niet iets van me heb laten horen...” De voorzichtigheid kwam deels ook voort uit het feit dat ik een vrouw ben, zichtbaar zwanger en daardoor voelde ik mij ook kwetsbaar. *“Al na een eerste blik op de huiskamer die blank stond van de rook en het schudden van de hand met de (uiteindelijk) drie cliënten, was ik gerustgesteld. Om 21.00 uur stapte ik de deur weer uit. Blij, verbaasd, overdonderd door de verhalen en opgelucht.”*

Van eetmoment tot diner tot werksessie

Na 15 gesprekken werd ik bijna overmoedig en voelde me zeer betrokken bij de groep cliënten waarmee ik werkte. Ik bezocht het eetmoment op zondag, ging uiteten met cliënten bij het kook café ‘voor en door cliënten’ en nodigde cliënten uit voor het maken van foto's en een werksessie. Onverwacht zijn er nauwe samenwerkingen ontstaan in een hele korte tijd. En ik merkte dat mensen echt graag hun stem wilden laten horen en wilden meewerken aan een goede ondersteuning voor hen en hun gelijken.

REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK

4.2 MEERWAARDE PARTICIPATIEVE AANPAK

ALGEMEEN

- Ervaringsdeskundigen weten waar zij het over hebben en brengen dit over in het hele proces.
- Zij houden een spiegel voor aan de academisch onderzoekers, maar ook aan de leden van de opdrachtgever.

OPHALEN VERHALEN

- Deelnemers aan het onderzoek voelen zich serieus genomen en begrepen.
- Deelnemers hoeven geen geschiedenis te schetsen voordat ze bij het punt komen wat echt belangrijk is voor hen in hun leven.
- Ervaringsdeskundigen maken gesprekken met cliënten laagdrempelig en krijgen een rijkheid aan verhalen die met gemak op tafel komen.

ANALYSE EN RAPPORTAGE

- Ervaringsdeskundigen combineren verzamelde verhalen met ervaring en bredere context van hun beperking. Levenservaring en het zelf hebben doorleefd van deze ervaringen maakt het verschil.
- Conclusies zijn relevant en praktijkgericht, aangezien ze vanuit de ervaring van cliënten zijn opgesteld.

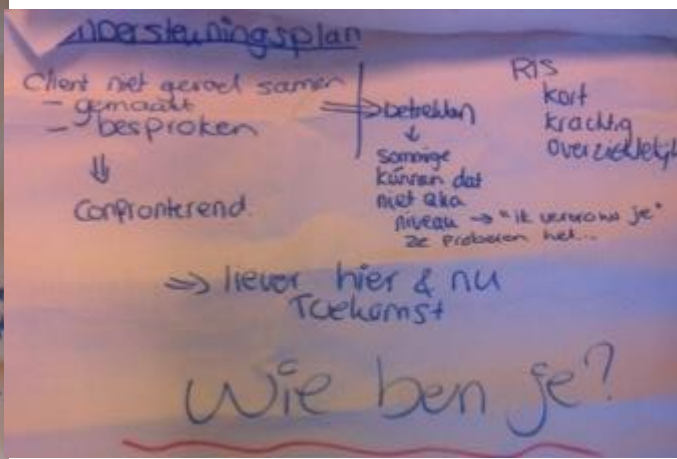
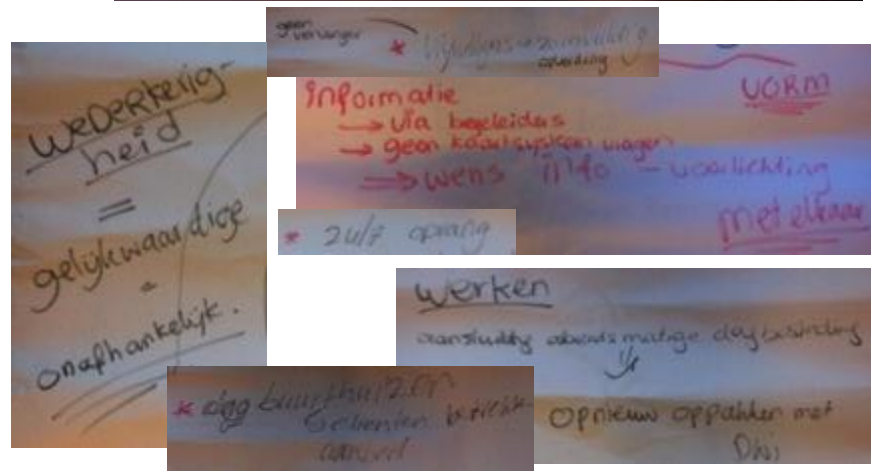
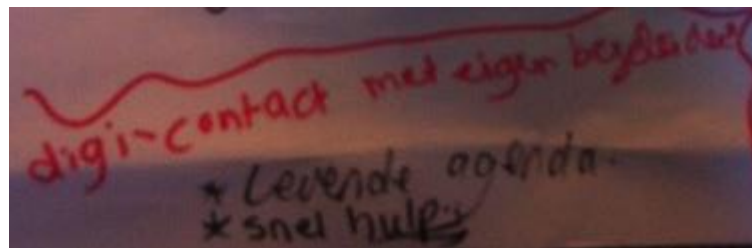


REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK

4.3 DIALOOGSESSIE

THEMA'S EN LEERPUNTEN UIT DIALOOGSESSIE

- Wederkerigheid bij licht verstandelijk beperkte cliënten is opvallend. Dit betekent gelijkwaardigheid en onafhankelijkheid.
- Inzet cliëntenpanels bij vormgeven van aanbod in buurthuizen.
- Bij het ondersteuningsplan moet de vraag 'wie ben je' en het hier & nu & toekomst centraal staan.
- Wees voorzichtigheid bij inzet vrijwilligers. Vrijwilligers moeten begeleiders niet (geheel) vervangen.
- Er moet meer samenwerking tussen VB-instellingen in Amsterdam zijn: waarom naast elkaar bestaan?
- Wens: 24-uurs bereikbaarheid voor begeleiders.
- Digitaal contact nu vooral handig voor 'snel hulp', 'buiten contacturen' en een levende agenda.
- Aandacht voor verborgen gehandicapten (allochtone afkomst).
- De vorm van de voorlichting over de transitie is niet altijd cliëntgericht: betrek cliënten bij de opzet ervan.
- De aansluiting met de arbeidsmatige dagbesteding moet opnieuw opgepakt worden.
- Bij buurthuizen zijn er 'eilandjes' op basis van niveau en achtergrond van doelgroepen. In de ene wijk is 'mengen' makkelijker voor bewoners dan de andere'.



A brown dog with its tongue out is sitting on a wooden desk. To the left of the dog is a lamp with a dark shade and a framed photograph of two people. The background is a teal wall.

5. ONDERZOEKSVERANTWOORDING

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

5.1 METHODOLOGIE EN OPZET

CENTRALE ONDERZOEKSVRAGEN

Centrale onderzoeksvragen waren:

- Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van cliënten in de pilots met betrekking tot de transitie?
- Hoe willen en kunnen cliënten betrokken zijn bij de monitoring van de veranderingen vanuit cliëntperspectief?

METHODOLOGIE EN ONDERZOEKSOPZET

In dit onderzoek maken wij gebruik van de responsieve methodologie (Abma, 2005; Stake, 2004; Guba & Lincoln, 1989; Abma et al, 2014). Co-creatie of participatie, zeggenschap staan hierbij centraal. Niet 'voor u, maar zonder u', zoals traditionele onderzoek veelal uitgevoerd wordt, maar 'voor u en met u'. Centraal in het onderzoek staan de verhalen van cliënten over hun ervaringen met de zorg in de wijk. Einddoel van het onderzoek is niet, zoals bij traditioneel onderzoek, om te komen met een lijst met aanbevelingen, maar een gezamenlijk leerproces op gang te brengen en door te ontwikkelen.

Het onderzoek is opgezet in diverse fasen (zie hiernaast).

	ACTIVITEITEN	OUTPUT
FASE 1 INVENTARISATIE	<ul style="list-style-type: none">• Werving onderzoekspartner, voice-overgroep en klankbordgroep• Gesprekken met ervaringsdeskundigen en sleutelfiguren in de wijk (n=7)• Voorbereiden fase 2	<ul style="list-style-type: none">• Complementair onderzoeksteam• Eerste beeld issues die spelen en cliënten
FASE 2 VERKENNING	<ul style="list-style-type: none">• Interviews met cliënten bij hen thuis of in een openbare gelegenheid (n=20)• (Tussentijdse) Reflectiemomenten met onderzoekspartner	<ul style="list-style-type: none">• Rijk beeld aan verhalen• Stemarticulatie van cliënten
FASE 3 VALIDERING EN RAPPORTAGE	<ul style="list-style-type: none">• Tussentijdse rapportage• Twee werksessie met ervaringsdeskundigen n.a.v. analyse van onderzoeker• Reflectie belangenbehartiger op analyse• Eindrapportage	<ul style="list-style-type: none">• Gevoel eigenaarschap bij cliënten• Gevalideerde thema's vanuit cliëntperspectief• Verbreding en verdieping bevindingen• Helder overzicht van learnings

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

5.2 ONDERZOEKSDOELGROEP EN UITVOERING

ONDERZOEKSDOELGROEP

In dit onderzoek hebben cliënten deelgenomen die reeds ambulante begeleiding in Amsterdam Nieuw-West en West ontvangen. Zij vielen allen onder de pilot 'Anders kijken, anders doen' van de gemeente Amsterdam. De deelnemers zijn deels aangeleverd door begeleiders en deels geworven bij een eetmoment in de wijk voor VB-ers van Philadelphia. Dit betekent dat er mogelijk een bias is ontstaan in de selectie van de deelnemers aan dit onderzoek. Het waren voor autochtone cliënten.

Desalniettemin zijn de ervaringen van de deelnemers gevalideerd door ervaringsdeskundige VB-ers. Dit betekent dat het beeld recht doet aan een deel van de populatie cliënten.

Belangrijk om te benadrukken is dat in Amsterdam veel volwassenen met een verstandelijke beperking die hulp nodig hebben buiten beeld zijn. Hun perspectief is in dit onderzoek niet meegenomen.

UITVOERING ONDERZOEK

De looptijd van het onderzoek is januari-april 2015. Ervaringsdeskundigen zijn nauw betrokken bij de uitvoering van het onderzoek, in de functie van onderzoekspartners en voice-overgroep. De onderzoekspartner en leden van de voice-overgroep zijn cliënten die zelfstandig wonen en ambulante ondersteuning krijgen en woonachtig zijn in Amsterdam West en/of Nieuw-West.



Mireille Buree, onderzoekspartner

5.3 BETROKKENEN ONDERZOEK

BETROKKENEN BIJ HET ONDERZOEK

Kernteam

Het onderzoek is uitgevoerd door het kernteam van:

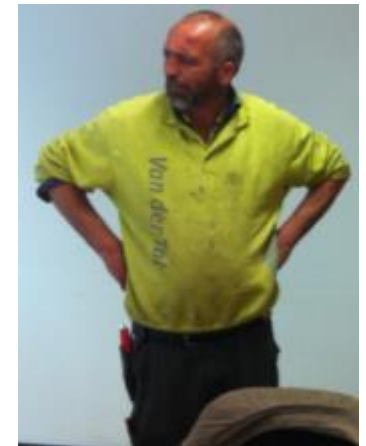
- onderzoekspartner (Mireille Buree)
- onderzoekers VUmc (drs. Barbara Groot, drs. Saskia Duijs en prof. dr. Tineke Abma)
- onderzoeker Cliëntenbelang Amsterdam (drs. Márian Vink) en cultureel antropoloog (drs. Felice Gaughan).

Voice-overgroep

Binnen het onderzoek is tijdens het proces een groepje deelnemers aan het onderzoek en externe ervaringsdeskundigen (werknemers van LFB en Philadelphia) nauwer betrokken geraakt bij het onderzoek. Deze groep is samengebracht in een voice-overgroep die in een werksessie reageerde op de bevindingen. Zij zorgen ervoor dat het cliëntenperspectief behouden blijft in de analyses en rapportage. Daarnaast heeft de beleidsmedewerker van Cliëntenbelang Amsterdam meegelezen met de rapportage.

Klankbordgroep

Aan het eind van het traject reflecteerde een klankbordgroep, bestaande uit een afvaardiging van zowel ambtenaren, Cliëntenbelang Amsterdam als zorgaanbieders, over de implicaties die de onderzoeksbevindingen (zouden kunnen) hebben voor beleid, uitvoering en praktijk. De groep is samengesteld uit mensen die overstijgend kunnen denken.



ONDERZOEKSVERANTWOORDING

5.4 DETAIL BESCHRIJVING PER FASE (1)

FASE I: INVENTARISATIE

In totaal zijn 8 sleutelfiguren betrokken geweest in deze fase middels een gesprek:

- de projectleider in de wijk (n=1).
- ervaringsdeskundigen van de LFB (n=5)
- Belangenbehartigers van Kans-Plus (n=2) .

Alle gesprekken in deze fase duurden 60-90 minuten

FASE II: VERKENNING

- In totaal zijn met 20 cliënten in de wijk persoonlijke diepte-interviews (60 minuten) afgenomen welke zijn opgenomen op audio-tape.
- Alle gesprekken zijn uitgeschreven in een verslag, dat indien de deelnemer dat wilde, ter goedkeuring op de inhoud (*member check*) is voorgelegd.
- De onderzoeksdoelgroep bestaat uit cliënten gespreid over de twee wijken: n=.. West en n=.. Nieuw-West.
- De gesprekken vonden plaats bij de cliënt thuis of op een nabij gelegen locatie in de wijk. De gesprekken werden meestal gevoerd in tweetallen (onderzoekspartner/academisch onderzoeker/werkervaringsplek).
- In de steekproef zaten geen Marokkaanse en Turkse cliënten, terwijl deze bevolkingsgroepen in de wijken die in het onderzoek zijn opgenomen wel in grote mate vertegenwoordigd/woonachtig zijn. De doelgroepen zijn nu veelal nog onzichtbaar (niet in beeld van zorginstellingen) of aangesloten bij specifieke organisaties die niet meededen bij de werving van dit onderzoek.

FASE III: VALIDERING EN RAPPORTAGE

Dit rapport is een weergave van de vastlegging van het onderzoekstraject.

Dit rapport is tot stand gekomen in een aantal stappen:

- De gespreksverslagen zijn door de academisch onderzoeker geanalyseerd via thematische analyse (Braun & Clark, 2006).
- Daarnaast is een analyse sessie georganiseerd met twee onderzoekers die alle verslagen hadden gelezen en reflecteerden op de thema's.
- In een tweetal werksessies met ervaringsdeskundigen is vooral gekeken naar de vraag: herkennen jullie je in de resultaten en conclusies?
- Een beleidsmedewerker van Cliëntenbelang Amsterdam heeft nog feedback gegeven op de rapportage.

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

5.4 DETAIL BESCHRIJVING PER FASE (2)

GEBRUIK FOTOGRAFIE: ART-BASED RESEARCH

In dit rapport werken wij met fotografie. We staan daarmee in de traditie van Performative social science (Gergen & Gergen, 2012) en arts-based research waarin kunst, wetenschap en sociale transformatie samen gaan.

PLAATSVERVANGENDE ERVARING

Wij zetten fotografie in om de eigen levens en leefsituaties van de deelnemers van het onderzoek te communiceren met anderen. Via foto's wordt de lezer bewust van de echte situatie waarin de cliënten leven. Foto's kunnen in dat opzicht veel meer doen dan abstracte ideeën en kale cijfers. Foto's bevatten een enorme rijkdom en hoeveelheid aan informatie. Foto's kunnen zaken verbeelden die niet in een tekst zijn te vangen. De stijl van de kleding, de berichten geprint op de T-shirts, de oogopslag en gezichten, alles communiceert. De foto's vertellen ons niet alleen iets, ze nodigen ons uit om te interpreteren wat we zien. Ze geven ons een 'plaatsvervangende ervaring' van hoe het is om cliënt te zijn in een wijk als Nieuw-West. Foto's bieden, in aanvulling op de tekst, een breder omvattend beeld, waardoor het onderzoek voor de lezer meer tot leven komt.

SNELLER AANGEZET TOT ACTIE?

Als we naar foto's kijken, worden we als het ware in de foto's getrokken. De foto's appelleren aan ons; spreken ons aan. De affectieve dimensie van de foto's raken, en de kijker zal zich daardoor sneller aangezet voelen om in actie te komen, om zich in te zetten voor een verbetering van de situatie van de cliënten.



ONDERZOEKSVANTWOORDING

5.5 LITERATUUR (1)

- Abma TA. (2005) Responsive evaluation: its meaning and special contribution to health promotion. *Evaluation and Program Planning*, 2005; 28: 279–289.
- Abma, T.A. & G.A.M. Widdershoven (2006) *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*, Den Haag: Lemma. ISBN: 10-90-5931-477-8.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Bredewold, F.H. (2014) *Lof der oppervlakkigheid: Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking en buurtbewoners*. Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR), thesis.
- Berlo, W., De Haas, S., Van Oosten, N., Van Dijk, L., Brants, L., Tonnon, S. & Storms, O (2011). *Beperkt weerbaar. Een onderzoek naar seksueel geweld bij mensen met een lichamelijke, zintuiglijke of verstandelijke beperking*. Utrecht: Rutgers WFP en Movisie.
- Cardol M, Dusseljee JC, Rijken PM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ (2011). *Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. *Huisarts & Wetenschap* 2011;54(7):354-8.
- Evenhuis (2014) *Gezond ouder met een verstandelijke beperking*. Resultaten van de GOUD-studie 2008 – 2013. Erasmus universiteit. Wetenschappelijk rapport.
- Equality and Human Rights Commission (2008) *Insight: work fit for all – disability, health and the experience of negative treatment in the British workplace*.
- Fisher, M.H., Moskowitz, A.L., Hodapp, R.M., (2012). Vulnerability and experiences related to social victimization among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of mental health research in intellectual disabilities*, 2012, 5, pp.32-48.
- Greenspan, S. Loughlin, G. Black, R.S. (2001). Credulity and gullibility in people with developmental disorders: A framework for future research. In L.M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, 24 – 101-13
- Gergen, M.M. & Gergen, K.J. (2012) *Playing with purpose: Adventures in performative social science*. Left Coast Press, 2012.
- Groetgoed, E. (2012). Tussen zelfredzaamheid en eigen regie: Wmo en de autonomie-paradox. In: Steijaert, J. & Kwekkeboom, R. *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.
- Guba EG & Lincoln YS. (1989) *Fourth Generation Evaluation*. Beverly Hills, CA: Sage, 1989.
- Hassouneh-Philips, D. & Curry, M.A. (2002). Abuse of women with disabilities. State of the science. In: *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 45, pp. 96-104.
- Knibbe, M & Horstman, K. (2014) *Burgerkracht aanboren of voeden. Onderzoek in Maastrichtse Proeftuin*. Maastricht 2014.

5.5 LITERATUUR (2)

- Kwekkeboom, M. H. (2004). *De waarde van vermaatschappelijking*. Een openbare les gegeven ter gelegenheid van de feestelijke opening van het lectoraat 'Vermaatschappelijking in de zorg' aan Avans Hogeschool op 23 januari 2004 in Breda. Breda: Avans Hogeschool.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volkbuurt*. Den Haag: Sdu Uitgevers
- Nierse, C. & Abma, T.A. (2011) Developing voice and empowerment: the first step towards a broad consultation in research agenda setting. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55(4):411-21.
- Stake RE. (1975) To evaluate an arts program. In: Stake RE (ed.) *Evaluating the Arts in Education: A Responsive Approach*. Columbus, OH: Merrill, 1975: 13–31.
- Stake, R. E.(2004) *Standards-based and responsive evaluation*. Sage, 2004.
- Uehara, Edwina, S. (1995). Reciprocity reconsidered: Gouldner's moral norm of reciprocity and social support. In: *Journal of Social and Personal Relationships*. Vol. 12 (4), pp. 483-502. SAGE: London, Thousand Oaks, CA and New Delhi.
- Van den Bossche, S.; Van der Klauw, M.; Ybema, J.F.; De Vroome, E. & Venema, A. (2012) *Agressie op het werk. Ontwikkelingen, risico's, impact en behoefte aan maatregelen*. TNO.
- Van Lieshout, H. (2010). *Zicht op kwetsbare groepen. Een onderzoek naar de mogelijkheden van sociale professionals om maatschappelijke steunsystemen uit te breiden naar informele zorg*. Utrecht: Universiteit van Utrecht.
- Van Lieshout, H.; De Veer, A.J.E. & Cardol. M. (2012) *Meerderheid van begeleiders in verstandelijk gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronisch zieke cliënt*. Utrecht: NIVEL.
- Verplanke, L. , Duyvendak, J.W. (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. In: *Sociologie*, 5, 2009, pp 300-315.
- Verplanke, L. en Duyvendak, J. W. (2010) *Onder de mensen. Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Amsterdam: University Press.
- Wilson, C. Seaman, L. En Nettebeck, T. (1996). Vulnerability to criminal exploitation: influence of interpersonal competence differences among people with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, pp. 8-16.
- Wittenberg, Y., M.H. Kwekkeboom en A.H. de Boer (2012). *Bijzondere mantelzorg; ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

VRAGEN OF CONTACT?

Drs. Marian Vink
Plantage Middenlaan 14, 1 hoog
1018 DD Amsterdam
T (020) 75 25 100
E m.vink@clientenbelangamsterdam.nl

Drs. Barbara Groot / prof. dr. Tineke Abma
VUmc Metamedica
De Boelelaan 1089a
1081 HV Amsterdam
T (020) 44 48 266
E b.groot@vumc.nl / t.abma@vumc.nl

**CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN**