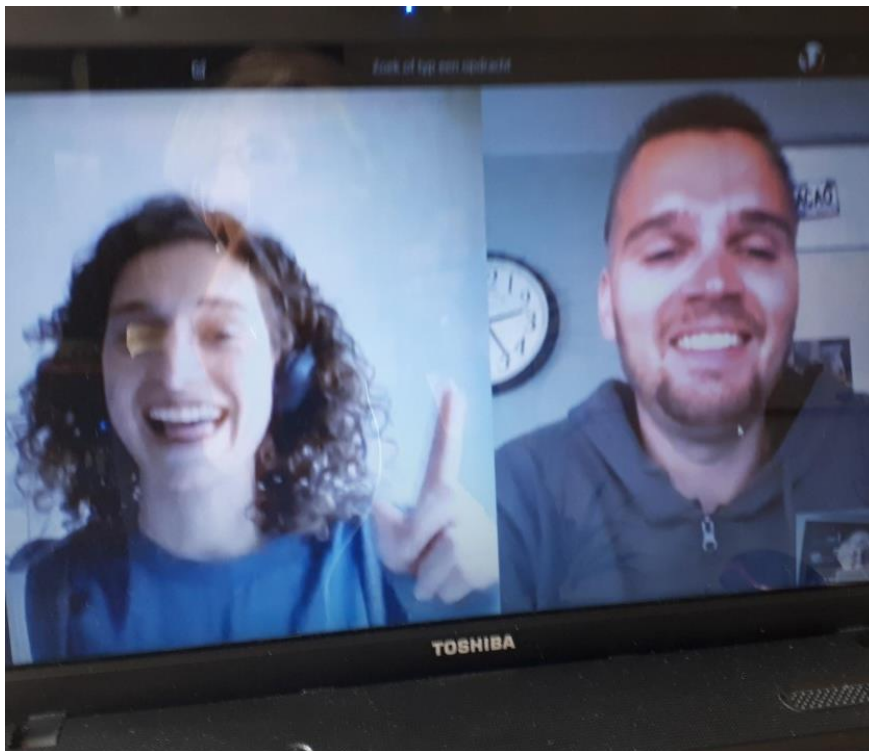


Empowerment en inclusie

Een praktijkonderzoek naar (jong)volwassenen met een licht
verstandelijke beperking in Haarlem



Paula Smith, MSc
Dr. Lilian Linders
Lectoraat Empowerment en Professionalisering
Hogeschool Inholland Haarlem



Dit is een uitgave van het Kennisplatform Sociaal Domein Noord-Holland, verbonden aan het Lectoraat Empowerment en Professionalisering Haarlem Inholland. Alles uit deze uitgave mag met bronvermelding vermenigvuldigd en openbaar worden gemaakt.

Auteurs: Paula Smith en Lilian Linders

Eindredactie: Jolanda Verhaart

Inhoud

Samenvatting.....	4
Het Kennisplatform Sociaal Domein Noord-Holland.....	5
1. Aanleiding.....	5
2. Doelstelling en vraagstelling.....	6
3. Achtergronden en centrale concepten	6
4. Opzet van het praktijkonderzoek	9
5. Resultaten.....	11
5.1 Ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften	11
5.1.1. Ondersteuning bij aspecten van sociale redzaamheid (<i>de power from within</i>).....	11
5.1.2. Een ondersteunende omgeving met voldoende hulpbronnen (<i>de power with</i>).....	15
5.1.3. De kracht en expertise van een LVB (<i>de power to</i>)	18
5.2. Uitgangspunten voor begeleiding en bejegening	19
6. Conclusie	21
7. Aanbevelingen	23
7.1. Het individu	23
7.2. De directe sociale omgeving.....	23
7.3. De stad Haarlem	24
8. Discussie	26
Literatuurlijst	28
Bijlagen	30
Bijlage 1: Interviewleidraad en topics – mensen met een LVB	30
Bijlage 2: Verantwoording en opzet focusgroep – professionals.....	32

Samenvatting

Hoe kan Haarlem bijdragen aan de empowerment en inclusie van (jong)volwassenen met een LVB in Haarlem? is de vraag die in dit onderzoek centraal stond. We hebben deze vraag beantwoord aan de hand van drie niveaus van empowerment: de kracht van binnenuit (*de power within*), de kracht die je put uit je omgeving (*de power with*) en de macht die je hebt om op breder politiek en maatschappelijk niveau te handelen (*de power to*). Op deze niveaus zijn de volgende drie resultaten beschreven: (1) geïnterviewde mensen met een LVB zijn grotendeels redzaam en ontvangen ondersteuning bij een aantal aspecten van sociale redzaamheid (*de power within*); (2) geïnterviewde mensen met een LVB hebben voordeel bij een ondersteunende omgeving met voldoende hulpbronnen (*de power with*); en (3) bevroegden ervaren en gebruiken hun LVB als een kracht en expertise in eigen omgeving en de stad Haarlem (*de power to*). Daarnaast worden er ook zes uitgangspunten geformuleerd voor begeleiding en bejegening. Er is zowel gesproken met mensen die zelf een LVB hebben en met professionals die werken met mensen met een LVB. We sluiten het rapport af met enkele conclusies en doen zeven praktische aanbevelingen voor de praktijk. Aanvullend bespreken we ook enkele maatschappelijk relevante discussiepunten.

Het Kennisplatform Sociaal Domein Noord-Holland

Dit praktijkgericht onderzoek vond plaats onder de vlag van het Kennisplatform Sociaal Domein Noord-Holland (KPSDNH). Het kennisplatform is een van de veertien Werkplaatsen Sociaal Domein (WSD) in Nederland en is verbonden aan het lectoraat Empowerment en Professionalisering van de Hogeschool Inholland. Samen met de partners in het kennisplatform verkennen, verzamelen, verdiepen, vernieuwen, verbreden en verspreiden we kennis op basis van onze gemeenschappelijke kennisagenda. De onderliggende vraag daarbij is: Doen we het goede in het sociaal domein? En doen we dat goed genoeg?

In de kennisagenda van de WSD 2020-2022 zijn vijf veelomvattende thema's geformuleerd: sociale reflexiviteit, interdisciplinair werken aan beroepsinnovatie, verbinden met informele hulpbronnen, werken met en in de sociale basis en preventief werken vanuit de leefwereld. De activiteiten van het KPSDNH hebben als doel het realiseren van innovatie en het genereren van handelingskennis voor het werkveld en het hoger beroepsonderwijs. Alle (onderzoeks-)activiteiten worden onder leiding van de lector uitgevoerd door onderzoekers met een afgeronde masteropleiding en ervaring in het sociaal domein. Indien verantwoord en mogelijk zullen studenten assisteren bij onderzoek onder (streng) regie van de onderzoekers. Inzet van studenten wordt altijd vooraf overlegd.

De gemeente Haarlem is aangesloten bij het KPSDNH en financiert dit onderzoek samen met de Hogeschool Inholland. De werkgroep bestond verder uit Mee & de Wering, Stichting de Baan, De Hartekamp Groep, Stichting SIG, Stichting Philadelphia en de Landelijke Federatie Belangenvereniging (LFB).

1. Aanleiding

De gemeente Haarlem heeft samen met verschillende sociale partners, waaronder huisartsen, opgemerkt dat een licht verstandelijke beperking (LVB) een steeds groter thema aan het worden is. Mensen met een LVB zijn vaak oververtegenwoordigd in multi-probleemgezinnen, bij verslavingsproblematiek, armoede, schulden en in de criminaliteit (Kruijssen et al., 2019). Dit wil overigens niet zeggen dat dit geldt voor alle mensen met LVB, omdat een deel bijvoorbeeld wel over een sociaal krachtig netwerk beschikt met voldoende hulpbronnen in de omgeving. Momenteel wordt er al veel onderzoek verricht naar jongeren met een LVB. Vanuit het KPSDNH gebeurt dit bijvoorbeeld in het OJOV (Ondersteuning Jeugd in Overgang naar Volwassenheid) -onderzoek en ook in andere onderzoeken ligt de focus vaak op jongeren met een LVB (zie bijvoorbeeld: Douma, 2018; Douma, Hoekman, & Merkus, 2017; Peels, Rintjema, Verhagen, & Linders, 2018; De Wit, Moonen, & Douma, 2011). Alle jongeren zijn gezien hun leeftijd over het algemeen minder vaak sociaal redzaam dan volwassenen en dat geldt ook voor jongeren met een LVB (Woittiez, Eggink, & Ras, 2019). Voor veel onderzoekers en partijen vormen zij daarom een interessante groep om te onderzoeken.

Er is relatief minder bekend over de groep mensen met een LVB tussen de 25 en 40 jaar. Mensen komen in deze levensjaren voor belangrijke keuzes te staan. Ze gaan voor het eerst op zichzelf wonen of samenwonen, sluiten vriendschappen, gaan intieme relaties aan, overwegen het ouderschap en stappen misschien wel in het huwelijksbootje. De vraag hoe mensen met een LVB in de leeftijdscategorie 25 tot 40 jaar het doen op deze gebieden was het vertrekpunt van dit onderzoek. We noemen deze leeftijdsgroep vanaf nu(jong)volwassenen. Het doel van ons onderzoek was

toepasbare kennis verkrijgen voor het bijdragen van Haarlem¹ aan de empowerment en inclusie van mensen met een LVB, met als centrale onderzoeksvraag:

Hoe kan Haarlem bijdragen aan de empowerment en inclusie van mensen met een LVB tussen de 25 en 40 jaar?

2. Doelstelling en vraagstelling

Doelstelling: Haarlem heeft toepasbare kennis over hoe er kan worden bijdragen aan de empowerment en inclusie van (jong)volwassenen met een LVB in Haarlem.

Subdoelstellingen:

- (1) Haarlem heeft inzicht in de ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van (jong)volwassenen met een LVB vanuit hun eigen perspectief en het perspectief van professionals.
- (2) Haarlem heeft praktische handvatten voor begeleiding en bejegening om positief bij te dragen aan de empowerment en inclusie van (jong)volwassenen met een LVB.

Vraagstelling: Hoe kan Haarlem bijdragen aan de empowerment en inclusie van (jong)volwassenen met een LVB in Haarlem?

Onderzoeksvragen:

- (1) Waar liggen ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften van (jong)volwassenen met een LVB vanuit hun eigen perspectief en het perspectief van professionals?
- (2) Met welke praktische handvatten voor begeleiding en bejegening kan positief worden bijgedragen aan de empowerment en inclusie van mensen met een LVB?

Toelichting: ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften gaan in dit onderzoek hand in hand. Ontplooiingsmogelijkheden zijn de voorwaarden waaronder iemand in staat is zich optimaal te ontwikkelen. Maar het lukt niet altijd iedereen om zich optimaal te ontwikkelen en dan kan het zinvol zijn om te onderzoeken waar de ondersteuningsbehoefte ligt. Inzicht in ondersteuningsbehoeften biedt handvatten voor het sociaal domein om bij te dragen aan de optimalisering van de ontplooiingsmogelijkheden van (jong)volwassenen met een LVB.

Een voorbeeld: iemand die met de fiets naar het werk wil, maar vanwege zijn fysieke beperking niet te lang op een reguliere fiets kan rijden, wordt belemmerd in zijn ontplooiingsmogelijkheid van fietsen naar het werk. Een elektrische fiets kan dan de oplossing zijn. De ondersteuningsbehoefte ligt dus in het faciliteren van een aangepaste fiets, zodat de mogelijkheid van fietsmobiliteit naar werk gegarandeerd is.

3. Achtergronden en centrale concepten

In Nederland zijn naar schatting 1,1 miljoen mensen met een LVB (Woittiez et al., 2019). Dit is 6,4 procent van de Nederlandse bevolking. Het gaat om zowel jongeren als volwassenen met een IQ tussen de 50 en 85. Hierbij wordt gesteld dat je een LVB hebt als je:

- een IQ hebt tussen de 50 en 70;

¹ Haarlem staat in deze context voor de gehele sociale informele en formele sfeer: de gemeente, sociaal professionals, huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten, vrienden, familie, burens, burgers en andere betrokkenen rondom mensen met een LVB.

- een IQ hebt tussen de 70 en 85 en niet sociaal redzaam bent.

Onder sociale redzaamheid worden het vermogen en de vaardigheden verstaan die nodig zijn om jezelf te kunnen redden in het leven en de samenleving. Dit geldt voor communicatie; zelfverzorging; zelfstandig kunnen wonen; sociale en relationele vaardigheden; gebruikmaken van gemeenschapsvoorzieningen; zelfstandig beslissingen nemen; intellectuele vaardigheden; en werk, ontspanning, gezondheid en veiligheid (Woittiez et al., 2019). Als je een IQ hebt tussen de 70 en 85 en je bent wel sociaal redzaam, dan heb je geen LVB. Sociale redzaamheid wordt ook wel het adaptief functioneren genoemd en is onder te verdelen in drie soorten vaardigheden: conceptueel (taal, tijd- en getalbegrip), sociaal (communicatie en emotieregulatie) en praktisch (plannen, wonen en werken) (Douma, 2018; Kaal, Dehue, & Vrij, 2019).

Tijdelijk minder redzaam bij verandering

Door beperkingen in het adaptief functioneren vinden mensen met een LVB het soms lastig om bepaalde aspecten in hun leven te organiseren en managen (Kruijzen et al., 2019). Denk aan het sluiten van vriendschappen, zichzelf verzorgen, het nakomen van werkafspraken of het regelen van financiën. Volgens Kruijzen et al. (2019) hebben zij daarom gemiddeld een sterkere behoefte aan ondersteuning en doen zij meer dan gemiddeld een beroep op publieke voorzieningen zoals medische zorg, reclassering, schuldhulpverlening en sociale bijstand. De mate waarin een LVB problematisch is of kan worden, hangt mede samen met verschillen in karakter, opvoeding, onderwijs, omgeving en netwerk. Een veerkrachtig netwerk en veerkrachtige omgeving kunnen het verschil maken of een LVB wel of niet tot maatschappelijke uitval en problematiek leidt (Douma, 2018; Kruijzen et al., 2019; Peels et al., 2018). Zoals eerder gezegd zijn jongeren, met en zonder een LVB, door hun leeftijd vaker dan volwassenen nog niet sociaal redzaam (Woittiez et al., 2019) en hebben dus nog continu ondersteuning nodig naar een volwassen sociale zelfredzaamheid. Volwassenen met een LVB zijn daarentegen vooral bij veranderingen in hun leven tijdelijk minder redzaam, zoals bij het verliezen van een ouder of verhuizen naar een nieuwe woning, maar ook bij kleinere gebeurtenissen, zoals het verdwijnen van een supermarkt of een pinautomaat (Kruijzen et al., 2019).

Als er moeilijkheden zijn, dan spelen die zich door de aard van de beperking vaak af op meerdere leefgebieden tegelijk en dat maakt het ingewikkelder en duurder om de juiste ondersteuning te bieden (Kruijzen et al., 2019). Mensen met een LVB komen vaak bij verschillende soorten voorzieningen terecht, zoals schuldhulpverlening, verslavingszorg en reclassering. Voorzieningen die hun ondersteuning niet specifiek richten op mensen met een LVB, maar op de mogelijke gevolgen van een LVB doordat iemand (tijdelijk) minder redzaam is en bijvoorbeeld in de schuldsanering terecht komt. Het is begrijpelijk dat niet alle professionals over voldoende kennis en vaardigheden beschikken om mensen met een LVB op juiste wijze te bejegenen en begeleiden, zeker niet als de ondersteuning zich op problematiek richt die niet één op één verbonden is aan mensen met een LVB. Bovendien is de LVB aan de buitenkant niet altijd even goed zichtbaar (Douma et al., 2017; Kruijzen et al. 2019; Peels et al., 2018), wat het nog moeilijker maakt om er rekening mee te houden. Volgens Kruijzen et al. (2019) doen sommige mensen met een LVB hun best om de beperking te verbergen en weten zij vaak met hun sterk ontwikkelde verbale vaardigheden de omgeving het idee te geven dat zij goed begrijpen wat er wordt gezegd en bedoeld. Dit vergroot het risico op overvraging en kan een belemmerende werking hebben op het vinden van de juiste ondersteuning (Douma et al., 2017).

Een omgeving die niet signaleert dat er sprake is van een LVB, kan er ook moeilijk rekening mee houden (Peels et al., 2018), terwijl dit in het kader van preventie belangrijk is om in te schatten hoe veel en wat voor begeleiding iemand nodig heeft (De Haan, Schrijver & Peters, 2018). Aan de andere kant kan vroegsignalering een stigmatiserend effect hebben en tot sociale uitsluiting leiden (Peels et

al., 2018). Mensen met een LVB en professionals geven aan dat zij de term 'LVB'er' dan ook ongepast en stigmatiserend vinden (Kruijssen et al., 2019).

De groep mensen met een LVB is divers: bij een groot deel is de beperking niet goed zichtbaar voor de omgeving en de aard en mate van de problematiek verschillen. Mensen met een LVB komen daarom niet alleen maar bij organisaties terecht die specifiek ondersteuning bieden aan mensen met een LVB, maar bijvoorbeeld ook bij de schuldhulpverlening of de reclassering. In dit onderzoek is kennisgemaakt met een groep mensen die wél al bekend was bij Haarlemse organisaties die zich richten op mensen met een LVB. Wat maakt dat deze groep de specifieke voorzieningen heeft gevonden en hoe ervaart zij steun uit haar omgeving? We brachten bevorderende en belemmerende ondersteuningsfactoren in kaart en onderzochten hoe sociale voorzieningen hun ondersteuning optimaal kunnen afstemmen op de behoeften van mensen met een LVB. Deze manier van onderzoeken sluit tevens aan op de kern van het lectoraat: een bijdrage leveren aan de empowerment en professionalisering van het sociaal domein (Linders, 2019).

Het lectoraat ziet empowerment als een benadering die de professional kan inspireren in zijn handelen en die handvatten biedt voor macht- en krachtgerichte ondersteuning (Jacobs, Braakman, & Houweling, 2005). Het begrip *power* heeft een dubbele betekenis: kracht en macht. Deze tweevoudige interpretatie is gekoppeld aan drie niveaus van empowerment: individueel, collectief en politiek-maatschappelijk (Jacobs et al., 2005; Van Regenmortel, 2008; 2009). Met de empowermentvisie kijk je vanuit deze gelaagdheid naar sociale vraagstukken tussen individuen, organisaties en gemeenschappen. De individuele dimensie betreft empowerment op persoonlijk vlak, de *power from within* – de kracht van binnenuit. Hier gaat het over het onder ogen zien en aanspreken van eigen kwaliteiten, het geloof in eigen vaardigheden en mogelijkheden. Maar ook over het vertrouwen en de wil om de persoonlijke situatie te beïnvloeden. De tweede dimensie, de *power with*, heeft betrekking op de kracht die in de omgeving gelegen is en op het kunnen mobiliseren van hulpbronnen in die omgeving, zoals sociale steun van familie, vrienden, bureaus, de kracht van zelforganisatie en lotgenotencontact. Deze eerste twee dimensies dragen samen bij aan de derde dimensie: empowerment op breder politiek-maatschappelijk gebied, de *power to*. De macht om veranderingen door te voeren, beslissingen te nemen met betrekking tot bijvoorbeeld vooroordelen, toegankelijkheid van voorzieningen en hulpbronnen en het beïnvloeden van wet- en regelgevingen. *Power* gaat dus om de persoonlijke en collectieve kracht van individuen en groepen die wordt omgezet in macht op breder sociaal, maatschappelijk en politiek gebied (Van Regenmortel, 2008).

Wat is er in de directe omgeving en in de stad mogelijk

Er kan aan de empowerment van individuen en groepen worden bijgedragen door te streven naar een gelijke verdeling en toegang tot steun- en hulpbronnen (Van Regenmortel, 2008). Het is daarom belangrijk om ook naar aspecten in de directe omgeving en de stad te kijken die buiten het individu gelegen zijn. Er kunnen in een samenleving verschillende mogelijkheden aanwezig zijn, maar dat betekent niet dat die voor iedereen even goed toegankelijk zijn. Sommige banen (de mogelijkheid tot werk) zijn bijvoorbeeld alleen toegankelijk voor mensen met een specifiek opleidingsniveau en sommige opleidingen (de mogelijkheid tot onderwijs) zijn alleen toegankelijk voor mensen met een bepaald intellectueel functioneren. Het is daarom belangrijk om niet alleen te kijken naar wat iemand doet of is, maar ook naar de mogelijkheden die voor hem of haar toegankelijk zijn (Sen, 2009). Het is hierbij de vraag of er voldoende empowerende opties in de stad Haarlem beschikbaar en toegankelijk zijn voor jongvolwassenen met een LVB.

De mogelijkheden om deel te nemen worden voor mensen met een LVB extra bemoeilijkt doordat de samenleving in toenemende mate complex wordt en in een snel tempo verandert (Douma et al., 2017; Meerding, Zarrinkhameh, & Den Hoed, 2015; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2014; Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2017). Er is bijvoorbeeld minder eenvoudig werk;

regelgeving is complexer geworden; er is een overvloed aan informatievoorziening; diensten en producten zijn in toenemende mate gedigitaliseerd; er zijn meer individuele verantwoordelijkheden; en er worden hogere eisen aan burgers gesteld op het gebied van onderwijs en werk (SCP, 2014). De zorgvraag van mensen met een LVB is de afgelopen jaren toegenomen en het ingewikkelder van de samenleving kan hier een verklaring voor zijn (SCP, 2014).

Met het complexer worden van de samenleving wordt een steeds groter appel gedaan op de mentale vermogens van burgers. Mentale vermogens gaan over intelligentie én over persoonskenmerken zoals zelfcontrole, bewustzijn, zelfinzicht, vermogen tot zelfreflectie en toekomstgerichtheid. Het gaat hierbij om het organiseren van emoties (zelfcontrole en -regulatie), het eigen leven (plannen en overzicht houden) en de omgeving (op tijd hulp inschakelen) (WRR, 2017, p. 22). Het overheidsbeleid veronderstelt en verwacht dat alle burgers over voldoende mentale vermogens beschikken om optimaal mee te kunnen doen in de samenleving. Participatie wordt actief gepromoot in het beleid en zelfredzaamheid is een belangrijke waarde die actief wordt nagestreefd (WRR, 2017). De WRR spreekt daarom van redzaamheid en definieert dit als 'het totaal aan vermogen waarover een individu beschikt om zijn doelen te bereiken en zich te kunnen redden in het leven' (WRR, 2017, p. 22). Zij noemt dit bewust geen zelfredzaamheid, omdat daarmee een nadruk wordt gelegd op eigen verantwoordelijkheid en regie als norm, terwijl het bij redzaamheid ook gaat om het meedoen in een ondersteunende omgeving.

Met het promoten van actieve zelfredzaamheid en participatie stelt de overheid steeds 'hogere eisen aan burgers en die eisen doen een steeds groter beroep op mentale vermogens' (WRR, 2017, p. 28). Mensen met laag opleidingsniveau hebben daar moeite mee. Maar dat geldt ook voor mensen met een hoog opleidingsniveau, omdat het niet louter om intellectueel functioneren gaat, maar ook over zaken als zelfcontrole, plannen, organiseren en in staat zijn tijdig hulp in te schakelen (WRR, 2017). In het huidige beleidsperspectief wordt rekening gehouden met mensen die een verstandelijke beperking hebben (WRR, 2017, p. 133), maar een LVB is niet altijd zichtbaar. Daarom ontvangen mensen met een LVB vaak ondersteuning van organisaties gericht op bijkomende problematiek, zoals schuldhulpverlening of re-integratie op het gebied van werk zonder dat die aandacht hebben voor de verstandelijke beperking. In de praktijk betekent dit dat van mensen met een LVB toch hetzelfde wordt verwacht als van iedere andere burger.

4. Opzet van het praktijkonderzoek

Tijdens ons onderzoek hebben we twee soorten interviews afgenomen: individuele interviews met acht (jong)volwassenen met een LVB en interviews met een focusgroep bestaande uit acht professionals werkzaam in het werk-, woon-, vrijetijds- en specialistisch domein (GZ psycholoog en onafhankelijke cliëntondersteuner). De individuele interviews zijn opgebouwd aan de hand van de drie dimensies van empowerment: individueel, collectief en maatschappelijk-politiek. Dit resulteerde in een topiclijst die gebruikt is om de data te analyseren. De volledige interviewleidraad is opgenomen in bijlage 1. De interviewvragen zijn van tevoren voorgelegd aan een ervaringsdeskundige met een LVB om te controleren of de vragen voldoende op niveau waren geformuleerd.

Individuele interviews met mensen met een LVB

De individuele dimensie van empowerment: de power from within

Ieder interview begon met de vraag: 'Welk cijfer geef je jouw leven op dit moment?'. Deze vraag vormde het vertrekpunt voor het gesprek waarin verder concreet naar de volgende 14 aspecten is gevraagd:

- Tevredenheid over woonsituatie

- Tevredenheid over dagbesteding/werk
- Tevredenheid over vrije tijd (hobby's, verenigingsdeelname, huisdieren)
- Perspectief op de eigen toekomst: idealen, aspiraties en potentiële kinderwens

De sociale dimensie van empowerment: de power with

- Het huishouden
- Dagbesteding/werk
- Vrijetijdsinvulling
- Mobiliteit
- Het handelen in noodsituaties
- Contact met eerstelijns hulpverleners: huisartsen, fysiotherapeuten en tandartsen
- De omgang met formele instanties (brieven en formulieren)

De maatschappelijke dimensie van empowerment: de power to

- Politieke participatie
- Maatschappelijke idealen
- Waargenomen gevoel om invloed op de omgeving en de samenleving uit te oefenen

Focusgroep van professionals

Aan professionals is gevraagd naar hun perspectief op mensen met een LVB (beeldvorming). Daarnaast vroegen we naar hun beeld van de ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften en de betekenis hiervan voor begeleiding en bejegening. Tot slot vroegen we hoe zij zelf invulling geven aan de samenwerking. Tussen professionals, met mensen die een LVB hebben en met het informele netwerk. In het volgende schema zijn professionals en hun functies weergegeven. In bijlage 2 is de theoretische verantwoording en opzet van de focusgroep opgenomen.

Domein	Functie
Wonen	- Twee ambulante gezinsbegeleiders
Werken en dagbesteding	- Jobcoach - Projectmanager op een dagbesteding
Vrije tijd	- Coördinator aangepast sporten - Vrijetijdsbegeleider
Specialistisch	- GZ psycholoog - Onafhankelijke cliëntondersteuner

5. Resultaten

5.1 Ontplooiingsmogelijkheden en ondersteuningsbehoeften

We hebben in ons onderzoek naar drie ondersteuningsbehoeften en ontplooiingsmogelijkheden gekeken: (1) ondersteuning bij aspecten van sociale redzaamheid; (2) een ondersteunend sociaal netwerk met voldoende hulpbronnen; en (3) een LVB: een expertise en kwaliteit. Deze zijn geordend op basis van de drie niveaus van empowerment: *de power from within*, *de power with* en *de power to*.

5.1.1. Ondersteuning bij aspecten van sociale redzaamheid (*de power from within*)

Hoe beoordelen geïnterviewden hun eigen welbevinden op een schaal van één tot tien? Dat was de eerste interviewvraag. Op twee personen na, gaven allen hun leven een 7 of hoger. De meerderheid vertelt tevreden te zijn met zichzelf en met waar ze wonen, werken en hun hobby uitoefenen. De persoon die het leven een 6 geeft brengt dit in verband met wensen en idealen die nog in het verschiep liggen. Degene die het leven een onvoldoende geeft, vertelt niet tevreden te zijn met zichzelf en zijn werk. Hij vertelt ook dat zijn omgeving hem niet goed begrijpt en hem niet volledig accepteert. Dat vindt hij moeilijk.

Informatieverwerking, schakelen en IQ-bepaling

De meeste geïnterviewden ontvangen ondersteuning bij de ontwikkeling van praktische, sociaal-emotionele en conceptuele vaardigheden ter bevordering van sociale redzaamheid, zoals plannen, budgetbeheer, huishoudelijke taken, werkafspraken nakomen, verantwoordelijkheden aangaan, et cetera. Zij scoren op verschillende onderdelen van sociale redzaamheid goed. De meerderheid stemt op een politieke partij; reist zelfstandig met de fiets of het openbaar vervoer naar werk of dagbesteding; kent een grote keuzevrijheid als het gaat om de invulling van bepaalde levenskwesies, zoals het soort hobby of werk; en weet wie zij zouden raadplegen in geval van nood. De ondersteuning is voornamelijk gericht op de uitvoering van deze bezigheden en biedt ruimte voor eigen invulling. Het onderstaande voorbeeld laat dit goed zien. De geïnterviewde weet wat hij interessant en leuk vindt, maar kan niet goed rekenen. Een pinpas (onder gecontroleerd beheer) is voor hem een uitkomst.

Een gesprek over het regelen van geldzaken

Geïnterviewde: Omdat ik zelf nou ja, sommige dingen zelf kan. En sommige ook weer niet. Want geldzaken is een beetje ingewikkeld.

Interviewer: Ja? Wat vind je dan precies ingewikkeld aan geldzaken?

Geïnterviewde: Als ik de boodschappen pak voor vijftien euro, een pakje melk vijftien euro, dan geef ik vijftien euro en dan weet ik niet wat ik terugkrijg.

Interviewer: Je geeft dan vijftien euro voor een pak melk en dan kan je zelf niet goed rekenen hoeveel je dan precies terug zou moeten hebben.

Geïnterviewde: Nee. Dat is het slechtste wat ik kan.

Interviewer: Ja? Rekenen vind je dat lastig? En bijvoorbeeld, beheer je je eigen geld? Heb jij je eigen bankpas?

Geïnterviewde: Ja.

Interviewer: Dat wel, maar je beheert niet helemaal je geld zelf.

Geïnterviewde: Nee, mijn vader is bewindvoerder. En ik heb een begeleiderspas.

Interviewer: Wat betekent dat, een begeleiderspas?

Geïnterviewde: Er zit een bepaald bedrag op, vijftig euro en daar kan je je scooter mee volgooien. Bijna alles van kopen, maar ik doe wel alles pinnen. Pinnen vind ik makkelijker dan los.

Interviewer: Ja. Want hoe komt het dan dat pinnen bij jou makkelijker is?

Geïnterviewde: Omdat ik mijn pincode weet, maar met geld lukt dat niet.

Geïnterviewde professionals benoemen in relatie tot sociale redzaamheid dat mensen met een LVB zich verbaal sterk kunnen uitdrukken, waardoor het lijkt alsof ze begrijpen wat er wordt gezegd. Later kan blijken dat ze het toch minder goed begrepen hebben. Het opnemen en verwerken van informatie kan bij iemand met een LVB minder snel gaan of de informatie kan te complex zijn om te verwerken.

Onafhankelijke cliëntondersteuner: Het is de verwerkingssnelheid. Je praat tegen iemand en wat komt er binnen, en hoe kan iemand daar snel op reageren.

GZ psycholoog: Maar als je verder kijkt, dan zie je dat ze verbaal bijvoorbeeld dan wel sterk zijn, maar dat de verwerkingssnelheid heel laag is. En dan merk je: ik kan niet op dat niveau met jou praten, want eigenlijk heb jij veel meer tijd nodig om, als ik met jou in gesprek ben, om dat te verwerken. Om het te begrijpen.

Problemen in de informatieverwerking hebben volgens de meeste professionals ook tot gevolg dat mensen met een LVB moeite kunnen hebben om te schakelen. Dit gaat over het opnemen van kennis en die kennis kunnen toepassen in verschillende soorten praktijksituaties. Dus het vermogen hebben om flexibel met kennis om te gaan. Dit wordt nog meer bemoeilijkt in de huidige samenleving die steeds meer aan het flexibiliseren is. Iemand moet verschillende ballen in de lucht houden en in de loop van der jaren komen er ook steeds meer nieuwe ballen bij.

Ambulant woonbegeleider: En ook het weer kunnen toepassen in een andere situatie. Dat bedoel ik ook met die ballen. Ze hebben dan een paar ballen in de lucht, een kind gaat een nieuwe ontwikkeling in of inderdaad op werkgebied, of binnen de maatschappij komen er nieuwe regels. Dus er komen nieuwe ballen bij. En dan is het lastig om de informatie die ze geleerd hebben weer toe te passen in een andere situatie.

Professionals hebben ook een gesprek over de mate waarin een IQ-bepaling iets zegt over hoe iemand functioneert en of dit een goede graadmeter is voor de mate van maatschappelijke uitval. Het merendeel vindt dat het IQ niet de volledige lading dekt. Twee professionals vinden het essentieel om het IQ mee te nemen, omdat het laat zien hoe iemand op verschillende onderdelen presteert.

Onafhankelijke cliëntondersteuner: Absoluut niet. In die zin een IQ-bepaling zegt heel veel. Net wat jij ook zegt, het is heel divers. Iemand kan verbaal op 70 zitten, maar het denkvermogen . . . kan op de 60 zitten, hij doet zijn werk niet snel, hij doet tot 55, en dat zegt wat. Dat moet je weten.

GZ psycholoog: Nou het is eigenlijk een IQ-test met al die sub-testen, de onderdelen ervan. Je hebt het totale IQ, dat is het totale cijfertje. Maar als je verder kijkt, dan zie je dat ze verbaal bijvoorbeeld dan wel sterk zijn, maar dat de verwerkingssnelheid heel laag is. Dus die onderdelen die geven meer zicht op de persoon.

Een andere professional vertelt dat zij nu al meer gelaagdheid brengen in het IQ. Het IQ is geen losstaand getal meer, maar het probleem is dat het vaak wel tot één getal gereduceerd wordt. Terwijl in de praktijk vaak blijkt dat personen met een lager IQ niet altijd meer risico lopen om maatschappelijk uit te vallen.

Woonbegeleider: En je moet daarnaast, inderdaad wil je er al mee starten, kijk je naar wat zit er allemaal nog om heen. Hoe is de ontwikkeling geweest? Hoe is iemands zelfbeeld? Hoe zijn de sociale vaardigheden? Want ik heb echt wel cliënten met een hogere IQ-bepaling die veel sterker uitvallen in de maatschappij dan cliënten met een veel lager IQ bij wijze van spreken. Het is eigenlijk het complete plaatje.

Juist het vermogen om te beseffen wat er in de samenleving speelt en belangrijk is, kan tot frustraties leiden als iemand niet in staat is daar optimaal aan mee te doen.

GZ psycholoog: Zij zien wat er in de maatschappij om hen heen gebeurt. Zij willen daar ook aan deelnemen. Merken dus dat zij dat niet kunnen, of daar op vastlopen en die frustratie, dus ook dat overvragen en ondervragen van zichzelf, daar lopen ze heel erg tegenaan.

Tot slot noemen professionals ook dat het risico op overvraging bij mensen met een hoger IQ groter is, omdat de LVB nog minder goed zichtbaar is en zij verbaal vaak nog sterker zijn dan mensen met een lager IQ.

Wonen: ze willen graag zelf kiezen en beslissen

Iedereen is tevreden met de huidige woning of vertelt zicht te hebben op een fijne woning in de nabije toekomst. Een deel van de geïnterviewden woont zelfstandig en krijgt ambulante begeleiding (3x); een deel woont in een 24-uurs voorziening (3x); en een kleiner deel woont nog thuis bij ouders of opvoeders (2x). In het huishouden ontvangen zij vooral ondersteuning op het gebied van schoonmaken, koken, boodschappen doen en het omgaan met de post en de financiën. Zij krijgen ondersteuning bij de uitvoering van deze taken, maar een meerderheid vindt het belangrijk om zelf te kunnen beslissen over de invulling. Iemand vertelt bijvoorbeeld graag zelf te bepalen wat hij 's avonds wil eten en welke producten op het boodschappenlijstje komen te staan.

Een gesprek over muziek en de was doen

Interviewer: Woon je nog bij je ouders?

Geïnterviewde: Ja.

Interviewer: Ben je blij dat je nog thuis woont?

Geïnterviewde: Aan de ene kant wel, aan de andere kant niet.

Interviewer: Kan je uitleggen hoe dat precies in elkaar steekt?

Geïnterviewde: Als ik bij mijn ouders woon, dan moet ik me aan speciale regels houden, dus muziek niet keihard. Niet met deuren gooien.

Interviewer: En de andere kant, waarom je dan wel graag bij je ouders wil wonen? Dit is dan een beetje de vervelende kant.

Geïnterviewde: Ik moet alles doen wat hun zeggen of bijna alles.

Interviewer: En als je dan op jezelf zou wonen? Dan heb je wel die vrijheid, maar dan wordt er wel niet voor je gezorgd.

Geïnterviewde: Nee.

Interviewer: Dus is dat dan de andere kant die je bedoelt?

Geïnterviewde: Klopt.

Interviewer: Wat voor verzorging zou je bijvoorbeeld nog meer...?

Geïnterviewde: Ik zou geen wasje kunnen draaien. Dus dan zou ik naar mijn ouders gaan en dan aan hun vragen.

Dagbesteding en werk: autonomie, overvragen en ondervragen

Alle geïnterviewde personen hebben een vorm van dagbesteding. Het grootste deel werkt tegen een kleine vergoeding op een werkplaats waar begeleiding aanwezig is. Het is werk in horecagelegenheden, fabrieken (industriële werk) en in schoonmaakbedrijven. Drie van de geïnterviewden doen vrijwilligerswerk, een van hen doet dit naast betaald werk. Drie geïnterviewde personen zijn opgeleid tot LVB-ervaringsdeskundige. Tot slot werkt één persoon zelfstandig bij een reguliere horecazaak. De meerderheid is tevreden met haar huidige dagbesteding. Er wordt voldoende rekening gehouden met de beperking en het werk wordt als intrinsiek zinvol ervaren. Twee personen zijn niet of minder tevreden met hun huidige dagbesteding. Bij de één heeft dit te maken met de wens betaald werk te willen doen; de andere werkt al jaren bij hetzelfde bedrijf en is op zoek naar een nieuwe uitdaging.

Drie van de geïnterviewden hebben een jobcoach voor hun werk. Deze ondersteunt bij het vinden en behouden van geschikt werk of geschikte dagbesteding. Ze vertellen alle drie dat ze tevreden zijn over hun jobcoach. Ook tijdens het werk vindt er coaching plaats. Iemand vertelt dat hij het moeilijk vindt om tijdens het werk anderen (eveneens met een beperking) aan te spreken als zij opzettelijk hun

taken niet goed uitvoeren. Als hem gevraagd wordt waar dit aan ligt, vertelt hij dat hij niet goed kan inschatten hoe andere mensen op hem zullen reageren en bang is voor een grote mond terug (sociaal-emotionele vaardigheden). Hij vindt het fijn om daar met zijn jobcoach over te praten en samen tot een oplossing te komen. Naast coaching op het gebied van conflicthantering en sociaal-emotionele vaardigheden, wordt ondersteuning geboden bij praktische vaardigheden, zoals plannen en uitvoeren van bepaalde praktische taken op werk. Twee personen vertellen dat zij moeite hebben met op tijd opstaan en daardoor vaak te laat op het werk komen. Beiden werken daarom structureel op dezelfde tijden en de woonbegeleiders houden hier rekening mee door hen te wekken als ze niet uit zichzelf wakker worden. Ook vertelt een geïnterviewde dat hij coaching heeft bij het uitvoeren van bepaalde taken op het werk. Zijn jobcoach heeft alles in een map voor hem gestructureerd. Hij vindt het fijn dat hij daarom veel werkzaamheden zelfstandig kan leren uitvoeren, zonder alles aan zijn collega's hoeven te vragen. Daar heeft hij overigens ook geen moeite mee. Hij zegt hier het volgende over:

Een gesprek over collega's en geduld

Interviewer: Houden ze daar rekening met je beperking?

Geïnterviewde: Ja, heel goed. Ik open de zaak, ik begin elke dag om half acht. Dan moet ik eitjes koken, het terrasje opzetten, stofzuigen de zaak, wc schoonmaken.

Interviewer: Wie begeleidt je daarbij?

Geïnterviewde: Een jobcoach.

Interviewer: Is die er ook soms bij, bij het werk of doe je het helemaal zelf?

Geïnterviewde: Nee, ik doe het zelf. Eerste periode was het vaker, drie keer in de week. Want mijn geheugen is niet goed, alles wat ik tegen jou zeg, snap jij misschien in één keer, maar voor mij is het toch twee drie keer en ja, daar moet je wel geduld bij hebben.

Interviewer: En hebben je collega's dat?

Geïnterviewde: Ja, maar nu weet ik het allemaal. Maar eerst was het van nu moet je dit doen. Nu moet je dit. En nu weet ik het wel.

Interviewer: En wat denk je dat je collega's nodig zouden kunnen hebben aan kennis om nog beter met jou samen te werken?

Geïnterviewde: Ten eerste schrijf alles op zodat ik het kan lezen. Mijn jobcoach heeft een hele map, allemaal opgeschreven. Ik kijk er nooit meer in, maar de eerste periode keek ik daar steeds in. Hoelang moet ik de croissants? Hoe lang moet een eitje? Een speciale eierkoker. En omdat ik altijd los van het weekend als eerste ben, ben ik altijd diegene die de croissants bak. De volgende begint om kwart voor acht.

Interviewer: Je zegt opschrijven en wat nog meer?

Geïnterviewde: Ja, een beetje geduld natuurlijk. Ik heb ook redelijke handelingsnelheid, maar met kopjes en zo, dus ik bedien niet. Ik doe geen koffie en een bak met lege glazen hebben we onder de bar. Als die te vol wordt, dan vraag ik effe van kan je die effe brengen, naast de afwasmachine.

Ondersteuning in het werkdomein is net zoals in het woondomein vooral gericht op de uitvoering om de autonomie zo veel mogelijk te bevorderen. Als het ontbreekt aan de juiste ondersteuning kunnen problemen optreden, omdat iemand niet altijd overziet wat alle consequenties zijn van een beslissing.

Jobcoach: Nou structureren, het kan ook in het gesprek zijn. Het kan in het contact zijn, het kan er omheen zijn. Het gaat altijd om dat behapbaar houden. Wat ik merk is dat in die spontaniteit van dat kan ik ook, en dat wil ik ook, dat, nou ja, en dat is het tweede deel, dat de consequenties gewoon niet gezien worden. Ik zal even een praktijkvoorbeeld noemen: wij hadden een cliënt, daar ben ik net weg als jobcoach. Wat gebeurt er? Zij wordt gevraagd voor extra werk, ze zegt ja, en ze heeft niks geregeld in haar privésfeer, terwijl ze een hond thuis heeft en ja, die hond die moet opgevangen worden. Maar daar heeft ze dan gewoon niet over nagedacht, terwijl ze al wel ja heeft gezegd tegen die werkgever.

In dit voorbeeld komt de spanning tussen autonomie en de uitvoering goed naar voren. De cliënt overziet niet alle praktische consequenties van haar keuze om extra te werken. Haar werkgever heeft blijkbaar te weinig kennis over wat het betekent om een LVB te hebben en stelt zodoende te hoge

eisen. Professionals vertellen dat dit twee kanten op kan werken, want mensen met een LVB kunnen ook ondervraagd worden. In het volgende gespreksfragment bespreken een GZ psycholoog, jobcoach, onafhankelijke cliëntondersteuner en ambulante woonbegeleider dit risico op overvragen en ondervragen:

GZ psycholoog: Wat je dan ook merkt, ze willen het graag heel goed doen. Op hun werk ook. En dan zie je, dan doen ze dat twee jaar, in hun functie doen ze dat helemaal top, en dan denkt die werkgever van: jij doet het zo goed.

Jobcoach: Jij weet van wanten.

GZ psycholoog: . . . jij mag ook nieuwe medewerkers inwerken en vertellen hoe dat het gaat en dan word je een soort van leidinggevende. En dan merk je dat zo'n LVB'er dan heel trots is, die denkt van: top, ik krijg . . .

Jobcoach: Ik word gezien.

GZ psycholoog: ... die wordt gezien. Die krijgt erkenning voor zijn werk, daar zouden wij allemaal wel heel blij mee zijn, maar kan dus niet overzien dat die net daarvoor die vaardigheden mist. Dus die loopt dan tegen zichzelf aan.

Interviewer: Dat is overvraging.

Jobcoach: Ze heeft gelijk.

GZ psycholoog: Dat is overvragen. Overvragen, maar ook ondervragen. Dat je denkt van: ja, maar jij kan dat niet. Ik heb begrepen jij bent verstandelijk beperkt of jij bent . . .

Jobcoach: Ja dat heb je ook.

GZ psycholoog: . . . te emotioneel, jij begrijpt het allemaal niet zo goed. Je hebt wat meer hulp nodig.

Gespreksleider: Dus hier zit ook spanning tussen.

GZ psycholoog: Ja, ja.

Onafhankelijke cliëntondersteuner: Absoluut.

Jobcoach: Ja.

Ambulante woonbegeleider: Overvraging en ondervraging.

Vrije tijd: dezelfde hobby's als iedereen, maar in aangepaste teams

De hobby's van mensen met een LVB verschillen nauwelijks van mensen zonder een LVB. De meeste geïnterviewden houden van sporten (5x) en voetbal kijken (3x). Andere hobby's die ze noemen: koken, zingen, paardrijden, toneelspelen, autorijden, motor rijden, schrijven, puzzelen, uitgaan, dammen. Er is één iemand die op een reguliere damvereniging zit in de buurt waar hij woont. Activiteiten worden verder door alle geïnterviewden in een aangepast team uitgeoefend. Redenen die hiervoor worden gegeven: er wordt in een regulier team te weinig rekening gehouden met de beperking door trainers en het verschil tussen teamleden is dan te groot, waardoor aansluiting vinden lastig is.

Drie geïnterviewden zijn bekend met een Haarlemse stichting (De Baan) die aangepaste activiteiten organiseert voor mensen met een verstandelijke beperking in het vrijetijd domein. Interessant om kort te noemen hoe hun ervaringen daarmee zijn. Zij zijn allemaal via andere activiteiten verbonden aan De Baan: vloggen, toneelspelen en organisatie van een discoavond voor mensen met een verstandelijke beperking. Alle drie vertellen ze dat ze de activiteiten leuk vinden en voorlopig nog betrokken willen blijven.

5.1.2. Een ondersteunende omgeving met voldoende hulpbronnen (*de power with*)

De relaties die iemand met een LVB heeft met z'n ouders, familieleden, vrienden en burens (het sociale netwerk) die toegang hebben tot waardevolle mogelijkheden in de samenleving, vormen zijn of haar sociale hulpbronnen. Mogelijkheden die zonder het bestaan van de relatie voor degenen met een LVB niet of minder goed toegankelijk zijn. Denk aan de toegang tot verenigingen en werk

Navigators: ouders, vrienden, intieme relaties en buurtgenoten

De meeste geïnterviewden noemen hun ouders, broers en zussen als belangrijke anderen aan wie zij steun ontleen. Zij hebben over het algemeen geen groot sociaal netwerk van vrienden, vaak niet meer dan twee of drie, en veel van die vrienden hebben ook een verstandelijke beperking. Twee geïnterviewden hebben een intieme relatie. Maar weinigen ontvangen steun van hun burens. Iemand vertelt dit lastig te vinden, omdat de burens volgens haar niet goed weten hoe ze rekening kunnen houden met haar beperking en bijvoorbeeld veel te snel praten. Zij geeft aan hier onzeker van te worden en contact op straat liever te mijden. Er is één iemand die vertelt dat hij in bepaalde situaties bij de buurvrouw aanbelt, bijvoorbeeld als de stroom uitvalt. Diezelfde persoon vertelt ook dat hij het laagdrempelige contact van een sigarenboer mist nu alles op internet kan worden aangeschaft, zoals het kopen van concertkaartjes. Hij vertelt dat hij liever op de ouderwetse manier kaartjes koopt. Online moet hij namelijk heel veel stappen doorlopen voordat hij een kaartje heeft – account aanmaken, paspoortnummer bij de hand houden, wachtwoord aanmaken. En als het niet lukt, moet hij alsnog telefonisch contact opnemen. Hij loopt liever naar een sigarenboer, waar ook de mogelijkheid is voor een gezellig praatje.

Een kaartje kopen bij de sigarenboer

Geïnterviewde: Ik was met tien minuten buiten en ik had vijf kaarten. Vroeger was het bij de sigarenboer of -vrouw gelijk een gesprekje. Je regelt die kaarten en ik reken af. Ik weet niet hoeveel, maar ik had geld bij me en gelijk een gesprekje en ik had kaarten.

Twee geïnterviewden hebben geen ondersteunend netwerk van ouders of andere familieleden. Beiden zeggen dat ze minder tot niet tevreden te zijn met hun woning en werk. Eén van hen geeft zijn welbevinden een onvoldoende. Hij vertelt dat zijn familie niet goed Nederlands spreekt, geen begrip en geduld heeft voor wat het betekent om een LVB te hebben en dat sommige familieleden zelf ook een beperking hebben.

Een gesprek over steun van thuis

Geïnterviewde: Maar thuis ben ik zo gewend, zo opgevoed dat ik thuis niks mag, maar als ik alleen ben, dan moet ik wel broodjes smeren. En als ik moeder heb, of zus of vader in huis, dan mag ik niet broodje smeren, doet moeder of . . .

Interviewer: Dan doet je moeder het. Vind je dat leuk of niet leuk?

Geïnterviewde: Soms wel. Is afhankelijk.

Interviewer: Of je geen zin hebt om het zelf te doen. Waarvan is het afhankelijk?

Geïnterviewde: Nee, ik mag het wel zelf, maar als ik iets stuk maak, of vies maak, of langzaam, ik werk ook langzaam, bijvoorbeeld komkommer snijden, ze snijden heel snel, en mijn gemeenschap irriteert zich aan mij.

Interviewer: Eigenlijk zeg je dat je heel veel kan, maar omdat dingen langzaam gaan, hebben ze geen geduld voor je, dus dan gaan ze het zelf doen?

Geïnterviewde: Ja.

Professionals vertellen dat signalering en erkenning door de persoon zelf en zijn omgeving belangrijk zijn om goed te kunnen functioneren in de samenleving. Hierbij is het van belang dat de beperkingen en mogelijkheden onvoorwaardelijk geaccepteerd worden als een onderdeel van het leven. Een kenmerk van mensen met een LVB is dat zij het soms lastig vinden om overzicht te houden en consequenties te overzien. Alle professionals onderschrijven in dit verband de term navigator. Een woord dat voor het eerst door de GZ psycholoog genoemd wordt en alle professionals uiteindelijk overnemen. Een belangrijke ander die als een navigatiesysteem fungeert. Je vult zelf de eindbestemming in, maar het navigatiesysteem toont hoe lang het duurt om op de eindbestemming aan te komen, geeft de richting aan en laat je stap voor stap zien welke wegen je moet nemen om

uiteindelijk op de eindbestemming te arriveren. Dit betekent dat de persoon met een LVB zelf het voortouw neemt en dat er vervolgens samen gekeken wordt wat nodig is om het overzicht te bewaren. In eerste instantie probeer je iemand daar zelf toe in staat te stellen en je neemt het pas over als hij vastloopt.

Hulpbronnen zijn onontbeerlijk

Geïnterviewden die hun leven een hoog cijfer geven en tevreden zijn over woning, werk en vrijetijdsbesteding, geven vaker aan steun te ontvangen van hun ouders of andere familieleden, zoals zussen of broers (de *power with*). Zaken die zij noemen: het doen van (grote) aankopen, het behandelen van formele brieven, het regelen van vervoer en vakanties, en samen leuke dingen doen. Alle geïnterviewden vertellen dat zij hun woonplek via hun ouders hebben verkregen. Twee zeggen dat zij via hun ouders aan werk zijn gekomen.

Een gesprek over werk vinden via je ouders

Geïnterviewde: Ja een verjaardagsfeestje en dan gaan we kijken wie er is. Vroeger heb ik in een café gewerkt in Haarlem. Dertien jaar lang. Geholpen. De baas kende mijn ouders. En er gebeurde op school niet zoveel en hij zei van kom op vrijdagmiddag dan hierheen. Eerste keer was glazen halen en spoelen, de tweede keer ben ik achter de bar gezet omdat ik een kleine beperking heb.

Interviewer: Wat is jouw beperking?

Geïnterviewde: Kortetermijngeheugen en trillen.

Interviewer: En je vertelde dus dat je bij de café bent gekomen, dat werk dat je had, via je ouders. Via die vriend van je ouders.

Geïnterviewde: Die zei van vrijdagmiddag is het zo druk, laat maar komen, hij kan altijd afwassen, flesjes bijvullen, dat soort zaken.

In dit voorbeeld wordt helder dat de relaties van de ouders essentieel zijn geweest voor de mogelijkheid van duurzaam werk in een café. Daarnaast is het van belang dat iemand met een LVB via opvoeding en onderwijs voldoende vaardigheden kan opdoen om zich te kunnen redden in het leven. Dan hoeft een LVB volgens professionals niet problematisch te worden. Dit wordt echter bemoeilijkt als de ouders ook een LVB hebben. Een informeel netwerk met onvoldoende hulpbronnen om een kind met LVB van de juiste kennis en sociaal-emotionele vaardigheden (zoals agressieregulering en conflicthantering) te voorzien, kan het maatschappelijk functioneren van dat kind belemmeren.

Niet alleen relaties in de informele sfeer dragen bij aan mogelijkheden tot ontplooiing, ook formele organisaties hebben een rol. Op sociaal gebied hebben de meeste geïnterviewden hun vrienden ontmoet bij activiteiten in Haarlem die speciaal georganiseerd worden voor mensen met een LVB. Daar hebben twee van hen ook hun huidige partner ontmoet. Naast het faciliteren van ontmoeting, hebben formele organisaties ook een rol als het gaat om het vinden van werk of dagbesteding. Bij drie geïnterviewden heeft een jobcoach ondersteund bij het vinden en behouden van werk. Tot slot spelen formele partijen ook een rol in de persoonlijke ontwikkeling en de toegang tot onderwijs. Drie personen zijn opgeleid tot ervaringsdeskundige of zijn ambassadeur geworden van een organisatie die zich specifiek richt op het opleiden van mensen met een beperking, in nauwe samenwerking met de gemeente Haarlem. Bij eentje biedt een organisatie in het vrijetijd domein ook mogelijkheden om bepaalde interesses, zoals vloggen en techniek, verder te ontwikkelen.

Een goede samenwerking is ook van belang, zowel tussen leden van het informele netwerk (ouders en familieleden) en met professionals. Professionals noemen dat de lijntjes tussen alle betrokkenen kort moeten zijn en dat organisaties goed vindbaar moeten zijn. In de samenwerking tussen professionals is het volgens een ambulante begeleider belangrijk dat er goed wordt gecommuniceerd tussen

hulpverlenende organisaties en professionals. Soms zijn er te veel hulpverleners om een persoon of gezin heen of werken hulpverleners langs elkaar heen. Het hangt volgens haar ook van de soort problematiek af met wie je samenwerkt. Als een kind een taal- of onderwijsachterstand heeft, dan schakelt zij bijvoorbeeld met een logopedist of school. Intern werkt zij ook samen met collega's en een gedragswetenschapper. Zij ervaart wel belemmeringen als het gaat om de samenwerking tussen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en Verstandelijk Gehandicapte (VG) sector.

Ambulant woonbegeleider: . . . ik merk dat er bij bepaalde hulpvragen, dat ik best wel mee maak dat je bijvoorbeeld te horen krijgt van oh iemand heeft een verslavingsprobleem. Je neemt contact op met een verslavingszorg: "Ja maar hij is LVB, dus daar kunnen we niet veel mee". Dus . . . dat je ook soms van iemand de belangenbehartiger moet zijn, van hallo: er speelt wel verslavingsproblematiek, en dan kijken we hoe we dat programma kunnen aanpassen.

Dit wordt onderschreven door de GZ psycholoog en de onafhankelijke cliëntondersteuner. Volgens hen is hier nog veel winst te behalen. Mensen met een LVB hebben vaak problemen op het snijvlak van de ggz en VG, maar omdat hulpverlening wordt verleend op basis van indicatiestellingen, is het niet altijd mogelijk om hulpverlening in samenhang aan te bieden. Volgens hen komt het uiteindelijk neer op een rekensommetje en bepaalt de wijze waarop het geld verdeeld is, hoe de ondersteuning gestalte krijgt.

5.1.3. De kracht en expertise van een LVB (*de power to*)

In de interviews is naar voren gekomen dat de meeste geïnterviewden op een bepaald gebied of domein expertises of kwaliteiten hebben. Drie personen zijn ervaringsdeskundigen. Zij zetten hun beperking in als kracht om zichzelf en andere mensen te bewegen om de stad toegankelijker en inclusiever te maken. Zij participeren in maatschappelijke projecten in Haarlem en werken daarbij samen met de gemeente en verschillende organisaties. Voorbeelden hiervan zijn het Mystery Guest project en het project Ambassadeurs van de Toegankelijke Stad. Beide projecten richten zich op het inclusief en toegankelijk maken van de stad Haarlem. Zij handelen hierbij op een breder maatschappelijk en politiek niveau (*de power to*) door invloed uit te oefenen op hun omgeving en zich in te zetten voor mensen met een LVB in Haarlem.

Een gesprek over meedoen aan een gemeenteraadsdebat

Geïnterviewde: Een tijd terug hadden we ook op de Baan, vlak voor de laatste gemeenteraadsverkiezingen, nog een groot gemeenteraadsdebat gehouden.

Interviewer: Waar je ook aan mee deed?

Geïnterviewde: Met kandidaten van de gemeenteraadsraadverkiezingen. En toen gingen die gemeenteraadsleden met elkaar in discussie over mensen die in winkels werken, dat die een heel laag niveau hebben en toen had ik zo iets van: ho, ho, wacht even. Nou gaan jullie te ver. Dat maakt niet uit van welk niveau je bent. Als je maar klantgericht kan werken en je product kan aanprijzen, kan je in een winkel werken. Mijn vriendin werkt ook in een winkel.

De *power to* gaat ook om handelingen die zich op het niveau van het eigen leven afspelen, maar niet beperkt zijn tot eigenbelang. In een interview vertelt iemand dat de lift in zijn ambulante woonvoorziening kapot was en dat er ook mensen met een lichamelijke beperking wonen. Voor sommigen is die lift dus essentieel en daarom heeft hij contact opgenomen met het bedrijf om de lift te laten maken. Verder delen geïnterviewden idealen over een rechtvaardige en eerlijke wereld en samenleving. Hierbij noemen zij: vrede, gezondheid, goede zorg, veiligheid, een goede wereld, vriendschap, klimaat en volwaardige acceptatie. Dit wordt geïllustreerd in het volgende gespreksfragment:

Een gesprek over ergens bij horen

Geïnterviewde: Oké. Dat iedereen meedoet in de maatschappij. Dat banen opgedeeld worden in stukjes. Zoals vroeger wel kon. Heel lang geleden waren er mensen die veegden op straat. Een baantje waar mensen kleine dingen deden, waardoor je toch het gevoel had dat je ergens bij hoort. Al is het maar een klein deel van het werk.

Interviewer: Dat gevoel heb jij nu niet? Of heb je dat gevoel ook?

Geïnterviewde: Dat gevoel heb ik niet zo heel sterk. Een beetje. Ik ben wel heel blij met de plek waar dat ik zit, en daar word ik heel erg gewaardeerd. Maar ik zou het wel heel fijn vinden als ik financieel ook gewaardeerd zou worden. Niet zozeer om het geld, maar het gevoel dat je erbij krijgt. Ik zal nooit een topsalaris krijgen voor wat ik doe, het is een deel van het werk, maar wel dat je zegt van: ik heb een baan.

Naast het inzetten van de LVB als kracht, specialiseren sommigen zich ook op andere gebieden, zoals sport of kunst. Er is één persoon professioneel tennisser. Zij vertelt dat zij vorig jaar Nederlands kampioen is geworden bij de G²-competitie. Hetzelfde geldt voor een geïnterviewde die van jongs af aan damt bij een damvereniging waar hij nu les geeft aan kinderen. Hij bevindt zich daar in de rol van expert. Een andere geïnterviewde vertelde dat zij het soms lastig vindt om te praten, dan kan het te snel gaan, maar dat zij zich goed heeft leren uiten in het schrijven. Dat ze goed kan schrijven werd meteen duidelijk toen ze mailde voor een interview. Verder kan één van de geïnterviewden zijn passie voor techniek praktiseren in zijn functie als ervaringsdeskundige bij projecten, waardoor hij zijn krachten nog meer kan ontwikkelen.

Een opmerkelijke bevinding is dat bijna niemand een kinderwens heeft. Als hen gevraagd wordt waar dit mee te maken heeft, geven zij aan dat dit moeilijk of lastig gaat met hun beperking. Geïnterviewden zijn zich dus bewust van hun eigen beperkingen en mogelijkheden en de meesten kunnen (met behulp van hun netwerk) een realistische afweging maken. Professionals noemen in dit verband dat mensen met een LVB heel veel wel kunnen en begrijpen. Het is daarom belangrijk om naar de krachten te kijken en naar wat wel mogelijk is. De GZ psycholoog meldt dat mensen met een LVB het graag goed willen doen en erbij willen horen; juist omdat ze zoveel mee krijgen van de wereld om hen heen, voegt zij hier aan toe. Professionals zijn het wel eens dat acceptatie van kwetsbaarheden door iemand met een LVB en de omgeving daar ook bij hoort. Dat het dus belangrijk is om daar als professional transparant over te zijn, zonder iemand meteen weg te zetten als 'LVB'er'. Een term die volgens alle professionals onacceptabel is, maar toch neemt ten minste één professional uit ieder domein minstens één keer de term tijdens de focusgroep in de mond. In het volgende voorbeeld gebruikt een professional impliciet het woord 'LVB'er' en staat daar tevens tijdens het vertellen bewust bij stil:

Professional uit het vrijetijd domein: Jullie gaven dat namelijk ook al aan, een LVB'er, nu ik die term nog mag zeggen, heeft natuurlijk heel veel belang bij een goed netwerk.

Hoewel professionals in het gesprek af en toe de termen 'LVB' en 'LVB'er' gebruiken, zijn ze helder over dat de beperking niet kenmerkend voor de persoon mag zijn en dat er naar de hele mens en zijn mogelijkheden moet worden gekeken om vooruit te kunnen gaan.

5.2. Uitgangspunten voor begeleiding en bejegening

In deze paragraaf worden de uitgangspunten voor begeleiding en bejegening besproken. Sommige punten zijn al besproken in het voorgaande bij de ondersteuningsbehoeften en ontplooiingsmogelijkheden. Om herhaling te voorkomen krijgen ze hieronder minder aandacht. De geïnterviewden formuleerden zes punten voor begeleiding en bejegening: (1) een directe omgeving

² Dat is een competitie speciaal voor mensen met een beperking.

die rekening houdt met de LVB, (2) een fijne bejegening door eerstelijns hulpverleners, (3) men wil zelf inhoud geven aan het leven en de ondersteuning daarbij, (4) professionals vertalen informatie en bieden die in kleine stapjes aan, (5) er is gelijkwaardigheid en transparantie over ieders rol en (6) bekrachtiging is belangrijk in de begeleidingswijze. Drie punten zijn genoemd door mensen met een LVB en drie punten door professionals.

Interviews met (jong)volwassenen met een LVB

De meeste geïnterviewden vertellen dat ze het op de eerste plaats belangrijk vinden dat hun omgeving rekening houdt met de LVB. Factoren die worden genoemd als uitgangspunt voor begeleiding zijn kennis, begrip en geduld, en dan vooral van familie en andere sociale relaties, zoals burens. Zij hebben behoefte aan herkenning en erkenning van wat het betekent om een LVB te hebben. Op hun tempo willen ze graag zo veel mogelijk mee kunnen doen, juist omdat ze zo veel wel kunnen. Ze willen erbij horen en net als anderen behandeld worden. Zoals de geïnterviewde die op een kinderdagverblijf werkt en het gevoel heeft dat daar haar rol als vrijwilliger er minder toe doet. Ze vertelt dat ouders haar anders benaderen dan betaalde collega's, terwijl zij zelf ook gediplomeerd is. Hoewel ze voor zichzelf een toekomst ziet als betaalde kracht bij een kinderopvang, zegt ze tegelijkertijd dat ze dat op dit moment niet zou kunnen. Ze voelt zich in haar rol van vrijwilliger prettig en niet overvraagd. Ze heeft vooral contact met de kinderen en dat gaat haar beter af dan het contact met ouders, vertelt ze.

Ten tweede vinden de meeste geïnterviewden het contact met hun eerstelijns hulpverleners, zoals de huisarts en tandarts, fijn. Aspecten in de bejegening die zij erg waarderen zijn een sociaal praatje; serieus genomen worden; soepele afloop; dat er goed naar ze wordt geluisterd; dat je altijd terecht kunt; dat er wordt uitgelegd wat ze doen; dat er wordt gestopt als het pijn doet; vriendelijkheid en heldere taal.

Ten slotte noemen geïnterviewden dat ze het belangrijk vinden om zelf te bepalen hoe zij inhoud geven aan hun leven, aan hun vrije tijd, hobby's, werk, vriendschappen en intieme relaties. Zij vragen vooral in de uitvoering ondersteuning. Denk aan ondersteuning bij het uitvoeren van bepaalde taken op werk, aangepaste voorzieningen bij het uitoefenen van een hobby, ondersteuning in het huishouden en bij financiële zaken. Dit vraagt om een begeleidingswijze die oog heeft voor persoonlijke voorkeuren.

Interview met professionals

Professionals noemen als uitgangspunten bij begeleiding en bejegening op de eerste plaats het verschaffen van overzicht en structuur door informatie in eenvoudige woorden aan te bieden. Dit gaat om aspecten die onder sociale redzaamheid vallen, zoals financiën en uitgaven, administratie, plannen, je huis schoonmaken, boodschappen doen en afspraken nakomen. Volgens de professionals past hier een begeleider bij die de rol van coach op zich neemt. Dat wil zeggen iemand die oog heeft voor de wensen en behoeften van het individu en bijstuurt of het eventueel overneemt als iemand dreigt vast te lopen. De jobcoach geeft als voorbeeld: overzicht bieden bij de afweging van consequenties van bepaalde keuzes. Andere kenmerken van een coachende begeleiding die professionals noemen: terugkomen op eerder gemaakte afspraken; het concreet en praktisch maken van informatie; leren schakelen in verschillende situaties; verwoorden van wat je ziet (concreet gedrag) en dit uitleggen; herkennen van de LVB en zien wat er nodig is; bespreekbaar maken; samen haalbare en realistische doelen formuleren.

Ten tweede menen de professionals dat mensen met een LVB behoefte hebben aan gelijkwaardigheid in de relatie, zij beschouwen dit als uitgangspunt voor de begeleidingswijze. Het is niet zinvol om als hulpverlener te veel in de 'zorg-rol' te gaan zitten, zegt de projectmanager van een dagbesteding.

Projectmanager dagbesteding: want dat wekt zoveel weerstand op en ik heb zo vaak gezien dat weet je, . . . de LVB'er ziet zichzelf vaak niet als een LVB'er en die ziet zichzelf niet als iemand die extreem veel hulp nodig heeft. Of als iemand die helemaal tot niets in staat is, en wij denken zoveel vanuit die onmogelijkheden, vanuit die zorg, en dat kan echt funest zijn, want je krijgt iemand echt niet mee, en je kunt iemand ook echt volledig verliezen . . .

Uitgaan van gelijkwaardigheid vereist volgens de professionals transparant zijn over de situatie en ook over het verschil tussen hun eigen rol als professional en de rol van de bewoner of cliënt met een LVB. Uitgaan van volledige gelijkheid is volgens hen dan ook niet eerlijk en realistisch. Die behoefte aan gelijkwaardigheid gaat over het erkennen van ongelijke posities en tegelijkertijd gelijk te zijn van mens tot mens. Dit komt naar voren in het volgende gespreksfragment tussen een ambulante woonbegeleider, de projectmanager van een dagbesteding en de jobcoach:

Jobcoach: Ik kom iemand als mens tegemoet, zijn eigen behoeftes. Dat is voor mij gelijkwaardigheid. Dat je vervolgens wel zo eerlijk bent, dat je zegt van: je zult tegen bepaalde dingen aanlopen omdat onze maatschappij er nou eenmaal op ingericht is dat je voor jezelf moet zorgen en alles zelf kan regelen.

Ambulante woonbegeleider: Dus dat is denk ik wel de kern, dat je als mens een bepaalde gelijkwaardigheid hebt, tenminste mijn ervaring als mens.

Projectmanager dagbesteding: En met respect en . . .

Jobcoach: Precies.

Ambulante woonbegeleider: Alleen je rol is verschillend. Kijk, je komt daar toch als hulpverlener om die andere daar te ondersteunen. Je zit daar niet om over gelijkheid te praten. Je bent als mens gelijkwaardig hè, je zit in een relatie met elkaar . . . , je kan wel eens wat over jezelf vertellen, maar ik zit er natuurlijk niet voor mij, ik kom bij iemand thuis om diegene in zijn of haar leven te ondersteunen.

Tot slot noemen professionals het belang van bekrachtiging in de begeleidingswijze: het zien van mogelijkheden en verwezenlijken van die mogelijkheden. Dit begint bij goed luisteren en inschatten waar de behoefte ligt, vindt een van de professionals. Een ambulante woonbegeleider noemt het 'volgend bijsturen', waarbij de professional zijn handelen afstemt op de vraag en richting van iemand met een LVB en pas instapt als iets dreigt te stagneren.

6. Conclusie

Hoe kan Haarlem bijdragen aan de empowerment en inclusie van (jong)volwassenen met een LVB in Haarlem? is de vraag die in dit onderzoek centraal stond. We leerden vooral mensen met een LVB kennen met wie het op veel leefgebieden goed gaat. Welke conclusies kunnen we op basis van dit onderzoek trekken?

De power from within

In relatie tot sociale redzaamheid (*de power within*) kan geconcludeerd worden dat geïnterviewden het op veel onderdelen goed doen. De meesten reizen bijvoorbeeld zelfstandig naar hun werk, stemmen op een politieke partij en voeren veel taken in het huishouden zelfstandig uit. Zij ervaren voornamelijk moeilijkheden met plannen, overzicht houden, organiseren, beheren en controleren. Dat maakt het lastig om bepaalde keuzes goed te overzien en dat kan negatieve consequenties hebben voor henzelf en hun omgeving. Op sociaal gebied kunnen er gevoelens van onzekerheid en frustratie optreden als iemand niet goed begrepen wordt. Bijvoorbeeld in het contact met buurtgenoten, teamgenoten of medewerkers in een supermarkt. De meeste geïnterviewden beoefenen daarom bijvoorbeeld hun hobby uit in een aangepast team, omdat er daar rekening met hen wordt gehouden.

Op praktisch gebied heeft het onderzoek laten zien dat mensen met een LVB moeite kunnen hebben met het overzien van keuzes en beslissingen. Bijvoorbeeld bij het maken van werkafspraken of het doen van grote aankopen. Er is een sterke behoefte om mee te doen in de samenleving en eigen keuzes te maken. In het onderzoek kwam eveneens naar voren dat dit in de huidige samenleving steeds moeilijker wordt, omdat zaken steeds vaker digitaal worden geregeld en complexer zijn geworden. Niemand van de geïnterviewden behandelt z'n eigen formele brieven en bij vrijwel iedereen was er sprake van financieel beheer door ouders of professionals. In het rapport is beschreven dat volwassenen met een LVB periodes kennen dat zij minder redzaam zijn door een belangrijke levensgebeurtenis, zoals bij een verhuizing, het wisselen van baan of het overlijden van een ouder. Het is belangrijk om er als ondersteuner extra rekening mee te houden dat iemand met een LVB in zo'n periode tijdelijk minder redzaam is dan normaal het geval is.

De power with

Een andere belangrijke conclusie die op basis van dit onderzoek kan worden getrokken is dat geïnterviewden met een sterk sociaal netwerk – meestal de ouders – en toegang tot voldoende hulpbronnen in de omgeving, vaker gelukkig en tevreden te zijn met hun woning, werk en vrijetijdsinvulling. Degenen met een goed sociaal netwerk handelen ook vaker op een breder politiek en maatschappelijk niveau, bijvoorbeeld als ervaringsdeskundige of ambassadeur. In relatie tot *de power with* is het dus belangrijk dat het informele netwerk van ouders en andere betrokkenen ondersteund wordt. Als er voldoende bronnen van steun in de omgeving zijn, dan is het belangrijk dat deze bronnen niet uitgeput raken. Bij onvoldoende bronnen van steun in de omgeving – bijvoorbeeld als ouders over een klein netwerk beschikken of de Nederlandse taal niet beheersen – is het belangrijk dat mensen met een LVB deze bronnen aangereikt krijgen. Denk bijvoorbeeld aan een taalcafé waar het mogelijk is om laagdrempelig en informeel de taal te leren, terwijl je sociale contacten opdoet. Een woongemeenschap waarin het mogelijk is om laagdrempelig contacten op te doen in de buurt of wijk, omdat mensen elkaar gemakkelijk tegenkomen op het plein of de supermarkt. Een vereniging kan ook een belangrijke sociale functie hebben voor iemand met een LVB. In een vereniging zijn mensen met elkaar verbonden op basis van gedeelde interesses en kom je elkaar onbedoeld regelmatig tegen op het sportveld of in de kantine. Het ontstaan van intieme relatie of vriendschap begint in eerste instantie altijd met een ontmoeting. Faciliteren van ontmoetingsplekken draagt bij aan de mogelijkheden van mensen met een LVB om sociale contacten op te doen die anders minder goed toegankelijk waren.

De power to

Daarnaast kan worden geconcludeerd dat een LVB ook een kracht kan zijn die kan worden ingezet, zoals bij maatschappelijke projecten in de rol van ervaringsdeskundige of ambassadeur (*de power to*). Een LVB is in die vorm een expertise en een kwaliteit. Dit stelt mensen met een LVB in staat om vanuit hun ervaring bij te dragen aan een inclusieve stad en op te komen voor de belangen van mensen met een LVB. Ze zijn dus bovendien meteen vertegenwoordigers van hun eigen doelgroep. Het is daarom goed om samen met de doelgroep maatschappelijke projecten te organiseren. Door mensen met een LVB op gelijkwaardige manier mee te laten denken over kwesties die zich in de stad afspelen en hen bijvoorbeeld een structurele plek te geven in bepaalde werkgroepen of advies- en beleidsraden. Ook op andere gebieden kunnen mensen met een LVB excelleren, blijkt uit het onderzoek, zoals in sport, techniek of cultuur. Zoals eerder genoemd, vrijwel allemaal beoefend in een aangepast team. Door in te zetten op talentontwikkeling op maat kan worden bijgedragen aan de empowerment van mensen met een LVB.

Begeleiding en bejegening

In relatie tot begeleiding kan gesteld worden dat coaching een gewenste begeleidingswijze is. Iemand die coacht bij de uitvoering (plannen, organiseren, overzien, et cetera) en vertrekt vanuit de eigen wens en vraag van de persoon met een LVB. In deze (professionele) relatie worden gelijkwaardigheid en bekrachtiging van mogelijkheden gezien als belangrijke waarden. Bepaalde aspecten in de bejegening door hulpverleners worden door mensen met een LVB als fijn ervaren, bijvoorbeeld een sociaal praatje maken, vriendelijkheid en heldere taal. Dit zijn zaken die iedereen fijn vindt, maar waaraan mensen met een LVB mogelijk meer behoefte hebben. Het ontbreken van deze fijne zaken in de bejegening leidt mogelijk eerder tot gevoelens van sociale uitsluiting.

Haarlem kan professionals middels trainingen en cursussen voorzien van de juiste vaardigheden om een coachende begeleidingswijze te ontwikkelen. Ze kunnen hier ervaringsdeskundigen bij inzetten, maar eveneens andere organisaties die zich in Haarlem al bezighouden met coaching van mensen met een LVB. Dit kan bijdragen aan minder handelingsverlegenheid bij de professional en leiden tot een betere aansluiting van de ondersteuning bij de persoon met een LVB. Laatstgenoemde zal hierdoor makkelijker z'n weg in de stad en de samenleving weten te vinden en zich minder snel sociaal uitgesloten voelen. Dit kan zorgen voor meer succeservaringen en gevoel van competentie en voor minder faalervaringen die frustratie, onzekerheid of boosheid kunnen oproepen.

7. Aanbevelingen

We hebben op drie niveaus aanbevelingen geformuleerd: (1) het niveau van de stad Haarlem; (2) het niveau van de formele en informele omgeving – ouders, familieleden, professionals; en (3) het niveau van het individu. Er zijn in totaal zeven aanbevelingen geformuleerd.

7.1. Het individu

Op het niveau van het individu doen wij één aanbeveling:

1. *Op een zelfbewuste manier communiceren over eigen beperkingen en mogelijkheden*

In het onderzoek is naar voren gekomen dat sommige geïnterviewden zich schamen voor hun LVB naar familieleden en vreemden, zoals burens. Onze aanbeveling is daarom om mensen met een LVB te trainen om op een zelfbewuste manier te communiceren over hun LVB. Dit draagt bij aan het vergroten van het bewustzijn van de omgeving, waardoor deze beter rekening kan houden met de LVB. Met deze aanbeveling wordt bijgedragen aan de empowerment van het individu door hem of haar in staat te stellen de omgeving attent te maken op het eigen kunnen en de grenzen daaraan. De opleiding van ervaringsdeskundigen kan hier extra aandacht aan besteden. En ervaringsdeskundigen met een LVB zo begeleiden zodat ze ook anderen die hiermee worstelen kunnen leren om op een zelfbewuste manier te communiceren over hun eigen LVB.

7.2. De directe sociale omgeving

Op het niveau van de directe omgeving formuleerden we twee aanbevelingen:

2. *Een coachende begeleidingswijze die uitgaat van transparantie en gelijkwaardigheid*

Alle professionals die wij spraken, onderschrijven een coachende begeleidingswijze die rekening houdt met de eerdergenoemde specifieke kenmerken van de doelgroep. Zij vinden dat de ondersteuning niet vanuit het 'zorgen-voor' moet worden vormgegeven, maar vanuit het idee van optimale redzaamheid zodat iemand een zo prettig mogelijk en autonoom leven kan leiden. Een aanbeveling en ook oproep aan iedereen die professioneel te maken heeft met mensen met een LVB is dan ook dat begeleiding en bejegening vanuit een coachende en gelijkwaardige rol een effectieve manier is om goed contact te maken en empowerment te realiseren. Dat kan het beste gebeuren vanuit *erkende*

ongelijkheid. Dat wil zeggen dat de verschillende kwaliteiten en rollen van professional en cliënt benoemd en erkend worden in het contact. Als dat niet op een duidelijke manier gebeurt kan rolverwarring ontstaan. Bijvoorbeeld als familiariteit en vriendschappelijkheid van professionals tot misverstanden leidt. Dat gebeurt bijvoorbeeld als voor degene met een LVB niet meer duidelijk is of iemand nou een vriend is of een hulpverlener. Terwijl de werktijd wel van 9-5 is. Als puntje bij paaltje komt zijn er toch bepaalde professionele kaders en grenzen in de relatie. Pas in de erkenning van dergelijke verschillen ontstaat gelijkwaardige samenwerking.

3. *Netwerkgerichte ondersteuning*

De meeste geïnterviewden ontvangen veel steun van hun ouders, broers en zussen. Het is belangrijk dat familieleden niet overbelast raken. Professionals moeten de ondersteuning daarom niet alleen richten op de persoon met een LVB, maar waar nodig ook op het versterken van de draagkracht van familieleden. Wij noemen dit netwerkgerichte ondersteuning. Ondersteuning waarin het informele netwerk van ouders en andere familieleden een integraal onderdeel vormt van de hulpverlening rondom iemand met een LVB. Ga als professional in gesprek met ouders en bevestig wat zij nodig hebben om optimale ondersteuning te bieden en benut ook hun ervaringskennis. Belangrijk hierbij is dat de lijntjes tussen professionals, ouders en mensen met een LVB kort zijn. De druk op de ouder bij de zorg voor zijn kind met een LVB kan groter worden in belangrijke transitiefasen, zoals een verhuizing of echtscheiding. Zo'n levensgebeurtenis kan ook iemand met een LVB, die normaal zijn zaakjes goed op orde heeft, tijdelijk verminderd redzaam maken. Hierdoor komt er tijdelijk extra druk te liggen op het hele systeem. Het is belangrijk dat de professional hier oog voor heeft en als dat nodig is in kan springen. Bijvoorbeeld als een van de ouders overlijdt terwijl hun kind met een LVB nog thuis woont, dan kan het nodig zijn om de overblijvende ouder extra ondersteuning te bieden. Door tijdelijke opvang elders te zoeken of extra ondersteuning aan huis te bieden.

7.3. De stad Haarlem

Op het niveau van de stad doen wij vier aanbevelingen:

4. *Investeer in offline en online ontmoetingsplekken waar mensen met een LVB laagdrempelig sociale contacten – vriendschappen en intieme relaties – op kunnen doen.*

In het onderzoek is naar voren gekomen dat mensen met een LVB de meeste vrienden en intieme relaties ontmoeten bij activiteiten van organisaties die zich speciaal richten op mensen met een LVB. Denk aan disco-avonden, thema-avonden, spelletjesavonden, filmclubjes en zwemactiviteiten. Deze organisaties creëren met hun activiteiten ontmoeting en door het structurele karakter tevens mogelijkheden om duurzame relaties, zoals vriendschappen, op te bouwen. Er wordt rekening gehouden met eventuele beperkingen in het sociaal functioneren en het doel is vooral het opdoen van sociale relaties met gelijkgestemden. De kans op overvraging is zo minder, terwijl de mogelijkheden voor het opdoen en sluiten van duurzame vriendschappen en relaties toenemen.

Voordelen:

- in de ondersteuning rekening houden met de kans op overvraging van sociale vaardigheden;
- leggen en opbouwen van duurzame relaties.
- Een gezellige dagbesteding.

5. *Investeer in lokale en overzichtelijke communities met laagdrempelige aanspreekpunten in wijken en buurten.*

Voor mensen met een LVB kan het lastig zijn om overzicht te behouden in de samenleving (lees: stad), die soms complex kan aanvoelen en waarin steeds vaker zaken online geregeld worden. Zo kunnen

bepaalde aankopen alleen nog maar online worden gedaan en is een lokale buurtwinkel met een bekend gezicht minder vanzelfsprekend geworden. Een aanbeveling is daarom: Haarlem moet bewust inzetten op en investeren in kleinschalige woon communities waarin een actieve inzet van bewoners en lokale ondernemers wordt verwacht. Mensen met een LVB die ambulant wonen, kunnen dan naast hun gebruikelijke ondersteuning van ouders en professionals, met laagdrempelige ondersteuningsvragen terecht bij burens en lokale winkels. Uit het onderzoek is gebleken dat de *power with* een belangrijk niveau van empowerment is, dat met deze aanbeveling kan worden gesterkt. In een community (her)kennen mensen elkaar; zijn burens makkelijk aanspreekbaar en worden sociale activiteiten georganiseerd die inclusie vergroten. Daarbij is een community vaak overzichtelijk en is er een bepaalde mate van cohesie en controle. Dit kan een basis van veiligheid vormen in een stad die soms onoverzichtelijk en complex kan aanvoelen.

Om een verbonden community te bouwen is het van belang om rekening te houden met:

- voorselectie van bewoners op basis van motivatie door de woningbouwvereniging in samenwerking met organisaties die mensen met een LVB ondersteunen;
- matching op basis van een gedeeld kenmerk, bijvoorbeeld leeftijd;
- nauwe samenwerking met welzijnsorganisaties die zich richten op wijk- en woonprojecten;
- bewoners, onder wie mensen met een LVB, die sleutelfiguren zijn in een bewonersvereniging of als community builders;
- werken met vrijwilligersvergoedingen.

Ter illustratie een voorbeeld van een soortgelijke community in Amsterdam waarin 120 jonge statushouders samen bouwen en leven met 120 Nederlandse jongeren en studenten: [Spark Village](#).

Voordelen:

- een overzichtelijke woonomgeving;
- laagdrempelig sociale contacten leggen;
- een extra baak van ondersteuning in de informele omgeving voor lichte ondersteuningsvragen;
- speelruimte om te oefenen met lokale vormen van medezeggenschap en inspraak met het oog op participatie in de samenleving;
- stimuleren van actieve bewonersinzet van Haarlemmers.

6. *Mensen met een LVB laten meedenken over maatschappelijke vraagstukken in de stad*

Drie geïnterviewden zetten zich in als ervaringsdeskundige of ambassadeur. Zij treden onder supervisie van een coach op een gelijkwaardige manier in contact met verschillende partijen in de stad (professionals, studenten, docenten, onderzoekers, beleidsmakers) en werken mee aan maatschappelijke projecten die zich richten op de belangen van mensen met een beperking. In het kader van de inclusiviteit en de toegankelijkheid van de stad voor mensen met een LVB, is het essentieel hun visie structureel mee te nemen in besluit- en beslisvorming. De eigen ervaring van mensen met een LVB kan een bepaald licht werpen op zaken die voor beleidsmakers (of andere formele partijen) anders minder goed zichtbaar is. Met deze aanbeveling kan bovendien samenwerking worden gezocht met sociale opleidingen, zoals Social Work. Daar kunnen mensen met een LVB samenwerken met studenten aan projectopdrachten of gastlessen verzorgen over thema's rondom LVB. Tot slot kan er met deze aanbeveling worden bijgedragen aan het versimpelen van diensten die voor mensen zonder een LVB ook omslachtig en ingewikkeld zijn. Denk aan formele brieven, online formulieren, automatische keuzemenu's. Mensen met een LVB kunnen een belangrijk signaalfunctie hebben in de toegankelijkheid en complexiteit van deze diensten. Zij lopen tegen

dezelfde kwesties aan als mensen zonder een LVB, alleen is de kans bij hen groter dat zij er uiteindelijk op vastlopen of door in de problemen komen. Bijvoorbeeld bij het vinden van de juiste ondersteuning of het afhandelen van formele brieven.

Voordelen:

- er wordt rekening gehouden met de behoefte aan gelijkwaardigheid;
- stimuleren van actieve participatie in de stad en eventueel het onderwijs;
- eigen ervaring van mensen met een LVB kan nieuw licht op zaken werpen;
- mensen met een LVB dragen actief bij aan het algemeen belang van Haarlem;
- mensen met een LVB hebben een belangrijke signaalfunctie.

7. *Faciliteren van voldoende aangepaste sport- en andere vrijetijdsvoorzieningen binnen reguliere verenigingen*

Alle geïnterviewden hebben een hobby en de meeste beoefenen die bij een aangepaste vrijetijdsvoorziening. Uit het onderzoek komt naar voren dat er nog verbetering mogelijk tussen vraag en aanbod. Het gaat in het bijzonder om deelname binnen reguliere verenigingen. Er zijn in Haarlem voldoende mogelijkheden voor mensen met een LVB om bij gespecialiseerde organisaties mee te doen aan vrijetijdsactiviteiten, maar er is nog winst te behalen in de deelname aan reguliere verenigingen.

Voordelen:

- mensen met een LVB hebben meer mogelijkheden om uit verschillende soorten hobby's te kiezen;
- verenigingen in de stad Haarlem maken hun vereniging inclusiever en toegankelijker voor mensen met een LVB.
- mensen met een LVB en zonder een LVB komen meer in contact met elkaar.

8. Discussie

Nederland telt naar schatting 1,1 miljoen mensen met een LVB, waarvan het grootste deel met een IQ hoger dan 70 (Woittiez et al., 2019). In dit praktijkonderzoek hebben we kennisgemaakt met een groep mensen die vermoedelijk een lager IQ hebben, omdat de meesten gebruikmaken van aangepaste voorzieningen voor mensen met een LVB op het gebied van wonen, werken en vrije tijd. Zij krijgen vooral ondersteuning van professionals in de VG-sector, waaronder woonbegeleiders, werkbegeleiders en vrijetijdsbegeleiders. Deze professionals werken in het preventieve domein, terwijl een grote groep mensen met een LVB vermoedelijk meer te maken krijgt met professionals in de reclassering, schuldhulpverlening en verslavingszorg (Kruijssen et al., 2019). Zij zijn in het onderzoek niet meegenomen, terwijl zij waarschijnlijk een grotere groep representeren met een problematiek die lange tijd onzichtbaarder en hardnekkiger kan zijn. De geïnterviewden zijn dus geen representatieve groep, want het is een kleine groep en het betreft vooral mensen die het in veel leefgebieden goed doen. Positief hieraan is dat hiermee factoren in kaart zijn gebracht die bijdragen aan de empowerment van mensen met een LVB. Tegelijkertijd betekent dit dat de bevindingen niet gegeneraliseerd kunnen worden.

In lijn met de literatuur (De Haan, Schrijver, & Peters, 2018; Peels et al., 2018) is in het onderzoek naar voren gekomen dat herkenning en erkenning belangrijke aspecten zijn. Hoewel niet naar voren kwam dat mensen met een LVB hun begeleiding als betuttelend ervaren, is dit wel een aspect om rekening mee te houden. Zeker bij de begeleiding van mensen bij wie een vermoeden van een LVB bestaat die zij zelf of hun omgeving nog niet volledig erkend en geaccepteerd hebben. Professionals spreken hun

twijfels uit over de term LVB. Zij zijn het erover eens dat de term 'LVB'er' echt niet kan, maar zien tevens dat 'een hebben LVB' niet optimaal is. Naast 'moeilijk lerend' doen ze geen andere suggesties. Kortom, een discussie die nog niet uitgewoed is.

Kijkend naar de verschillende niveaus van empowerment (Van Regenmortel, 2009) kunnen we op basis van onderhavig praktijkonderzoek stellen dat de kwaliteit van *de power with* belangrijk is voor het geluksgevoel en essentieel is voor de mate waarin iemand in staat is om op breder maatschappelijk en politiek niveau te functioneren. Dit betekent dus dat de eerste twee dimensies van kracht (*de power from within* en *de power with*) noodzakelijk zijn om te functioneren op het niveau van de *power to* (Jacobs et al., 2005). Het onderzoek vertelt daarnaast dat de mate van geluksgevoel (*de power from within*) vermoedelijk samenhangt met de mate waarin iemand onderdeel is van een ondersteunend netwerk van mensen met voldoende hulpbronnen. In acht nemend dat het informele netwerk belangrijk is, zou ondersteuning zich niet alleen moeten richten op het individu, maar eveneens op het bekrachtigen van factoren die in de omgeving gelegen zijn.

Helaas beschikt niet iedere persoon met een LVB over voldoende hulpbronnen (Douma, 2018; Kruijssen et al., 2019; Peels et al., 2018) en ook een sterk netwerk is niet onuitputtelijk. Ondersteuning moet juist een verlichtende werking hebben voor iedereen in het informele netwerk. Bijvoorbeeld tijdens een belangrijke transitiefase, wat kan de omgeving doen om voor een duurzame overdracht te zorgen? En hoe kunnen sociale voorzieningen daarbij faciliteren en ondersteunen? Alle professionals die we spraken onderschrijven het informele netwerk als iets dat bepalend kan zijn of iemand met een LVB wel of niet maatschappelijk uitvalt. Toch staat in hun hulpverlening vooral het individu met een LVB centraal. Dit varieert natuurlijk per domein en per professional, maar het versterken van informele hulpbronnen in de omgeving staat bij geen enkele professional in het onderzoek centraal. Daarvoor moet in de ondersteuning meer structurele aandacht komen.

Het onderzoek bevestigt dat er bij mensen met een LVB een grote behoefte bestaat om aan de norm van zelfredzaamheid te voldoen (WRR, 2017). Het paradigma van zelfredzaamheid en zelfstandigheid is ook geïnternaliseerd door mensen met een LVB en wordt door hen uitgesproken als wens en ideaal voor in de toekomst. Zij krijgen voldoende mee van de wereld om hen heen om te begrijpen wat belangrijk is en dit maakt het des te schrijnender als ze in hun beleving falen in optimale deelname. Denk bijvoorbeeld aan volwaardig en betaald werken in plaats van vrijwilligerswerk. Er is niets mis met vrijwilligerswerk, maar in onze samenleving is de waardering voor betaalde krachten nu eenmaal groter. Het leidt tot onzekerheid en frustraties als je daar zelf niet aan kunt deelnemen vanwege de beperking die je hebt.

Ondertussen wordt de wereld alleen maar complexer en groeit het appel op mentale vermogens van mensen (WRR, 2017). In Nederland misschien nog wel meer dan in andere landen. Een actueel voorbeeld hiervan is de intelligente lockdown in verband met het coronavirus. De overheid veronderstelt met een dergelijke lockdown dat iedere burger in staat is om te snappen wat daar precies onder verstaan wordt. Daarbij is de informatievoorziening niet eenduidig en vluchtig. Er zijn verschillende bronnen en richtlijnen die per week kunnen veranderen. Dit maakt het voor iedereen een verwarrende tijd, maar voor mensen met een LVB waarschijnlijk nog meer.

Literatuurlijst

- Barbour, R. S. (2005). Making sense of focus groups. *Medical Education*, 39(1), 742 - 750.
- De Haan, J., Schrijver, E., & Peters, A. (2018). Oog voor mensen met een licht verstandelijke beperking? Vooronderzoek programma sociaal domein: succesfactoren en knelpunten in het gemeentelijke uitvoeringsbeleid. Utrecht: Movisie.
- De Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB.
- Douma, J. (2018). *Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Kenmerken en de gevolgen voor diagnostisch onderzoek en (gedrags-)interventies*. Utrecht: Landelijk kenniscentrum LVB.
- Douma, J., Hoekman, J., & Merkus, E. (2017). *Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en zwakbegaafdheid. Signaleren van achterstanden in de (kinderlijke) ontwikkeling en factoren die het risico daarop vergroten*. Landelijk Kenniscentrum LVB en Netwerk Gewoon Meedoen.
- Jacobs, G., Braakman, M., & Houweling, J. (2005). *Op eigen kracht naar gezond leven: empowerment in de gezondheidsbevordering; concepten, werkwijzen en onderzoeksmethoden*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103 - 121.
- Linders, L. (2019). *Op zoek naar houvast*. Haarlem: Hogeschool Inholland.
- Kaal, H., Dehue, D., & Vrij, P. (2019). *Licht verstandelijke beperking en Slachtofferhulp Nederland. Een handreiking voor medewerkers van Slachtofferhulp Nederland over de ondersteuning van slachtoffers met een LVB*. Leiden: Hogeschool Leiden.
- Kruijssen, W., Cartier van Dissel, M., de Graaf, E., Robben, F. K., Kersten, K. & Germing, M. (2019). *Wie heeft er een beperking?* Den Haag: Ministerie van Financiën, Inspectie der Rijksfinanciën/Bureau Strategische analyse.
- Meerding, J. W., Zarrinkhameh, A., & Den Hoed, A. (2015). Van zorgreflex naar sociaal netwerk. *Sociale Vraagstukken*. Geraadpleegd op 01 april 2020, van <https://www.socialevraagstukken.nl/van-zorgreflex-naar-sociaal-netwerk/>.
- Peels, F., Rintjema, L., Verhagen, M., & Linders, L. (2018). *Jongeren met een LVB niet louter cliënt; een volwassen aanpak*. Eindhoven: Lectoraat Sociale Veerkracht, Fontys Hogeschool Sociale Studies.
- Robinson, N. (1999). The use of focus group methodology – with selected examples from sexual health research. *Journal of Advanced Nursing*, 29(4), 905 – 913.
- Sen, A. (2009). *The idea of justice*. London: Penguin Books.
- Sociaal Cultureel Planbureau. *Zorg beter begrepen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Van Leeuwen-den Dekker, P., & Poll, A. (2013). *Leefgebiedenwijzer. Versterken van de eigen kracht van cliënten*. Utrecht: Movisie.

- Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogeschool.
- Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. Eindhoven: Fontys Hogeschool.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Amsterdam: University Press.
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Putman, E., Eggink, M., & Ras, M. (2014). *Zorg beter begrepen: verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Bijlagen

Bijlage 1: Interviewleidraad en topics – mensen met een LVB

Persoonlijk welbevinden

- Welk cijfer geef je jouw leven op dit moment (0 – 10)?
- Welke hobby's heb jij?
- Wat vind je het leukste om te doen?
- Wat zou je heel graag willen doen, maar is nog niet gelukt?
- Waar woon je? En ben je daar tevreden mee?
- Heb je huisdieren? Zo ja, kun jij mij daar iets meer over vertellen?
- Waar zie jij jezelf over 10 jaar? En, met wie?
- Heb jij idealen of iets dat je heel belangrijk vindt? Zo ja, wat?
- Wat betekent het volgens jou om verliefd te zijn? Ben je zelf al weleens verliefd geweest?
- Hoe sta jij tegenover kinderen krijgen? Bij een JA antwoord: wat verwacht je van jouw partner (de persoon met wie je een kind krijgt)?
- Bij een JA antwoord: wat is voor jou een goede opvoeding?
- Wat zie jij als positief aan jouw beperking?

Sociaal welbevinden

- Wie zijn de drie belangrijkste mensen in jouw leven?
- Heb jij een vriendje of vriendinnetje? Zo ja, hoe lang? Of ben je misschien al getrouwd?
- Wie is jouw beste vriend of vriendin? Vervolg vraag: wat verwacht je van jouw beste vriend/vriendin?
- Wie zie jij iedere dag? Of, wie komt iedere dag bij jou op bezoek?
- Als je ergens niet uitkomt, wie bel je dan? (of: bij wie kun je dan terecht?) Kan je een voorbeeld bedenken?
- Wat zou je moeder over jou vertellen wat typisch NAAM is?
- Wat zou je collega over jou vertellen wat typisch NAAM is?
- Wat zou je vriend over jou vertellen wat typisch NAAM is?
- Als je iets leuks of moois hebt meegemaakt, wie is dan de eerste persoon die je belt/appt/naartoe gaat. En waarom?
- Wat vind je van jouw tandarts? Huisarts? Fysiotherapeut?
- Kies drie eigenschappen uit het kwaliteitspel (zowel positief als negatief).

Indien hulp van een organisatie:

- Hoe ben je daar terechtgekomen?
- Was deze hulp voor jou alleen, of ook voor je ouders/gezin?
- Wat of wie heeft je echt geholpen? Kun je een voorbeeld geven?
- Wat vind jij prettig in het contact met een begeleider? Voorbeeld?
- Wat vind jij niet prettig in het contact met een begeleider? Voorbeeld?

Maatschappelijk welbevinden

- Als de politieke verkiezingen zijn, stem jij dan? Waarom wel of niet?
- Heb je het idee dat je invloed op de samenleving kan uitoefenen?
- Wat is jouw ideaal en zou je iedereen toe willen wensen?
- Heb jij de kansen om te worden en zijn wie je wilt zijn?
- Hoe zou je dat aanpakken? Wie zou je benaderen?
- Ga je wel eens naar een pretpark? Eventueel voorbeeld geven.

- Als je naar een heel leuk pretpark wilt gaan, hoe ga je daarnaar toe?
- Vervolgvrage: hoe pak je dit precies aan?
- Doe je dit zelfstandig of samen met iemand anders? Zo ja, met wie? En waarom met die persoon?
- Wat doe jij met brieven/formulieren van de gemeente/overheid?

Bijlage 2: Verantwoording en opzet focusgroep – professionals

Verantwoording

Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode in de vorm van een collectief interview waarbij participanten wordt gevraagd om met elkaar een set van vragen en/of thema's te bespreken (Robinson, 1999). In vergelijking met andere vormen van kwalitatieve interviewmethoden is groepsinteractie een essentieel onderdeel van de dataverzameling (Kitzinger, 1994). Op deze manier kom je er niet alleen achter hoe iemand zijn eigen standpunt articuleert, maar ook hoe iemand dat doet in relatie tot perspectieven van anderen (Kitzinger, 1994) én welke onderliggende assumpties ten grondslag liggen aan bepaalde perspectieven en meningen (Robinson, 1999). Volgens Kitzinger (1994) is het zinvol om een focusgroep te vormen aan de hand van reeds bestaande groepen, omdat zij de sociale context vormen waarbinnen ideeën worden gevormd en beslissingen worden gemaakt (p. 105). Enerzijds moet er genoeg diversiteit binnen de groep van participanten bestaan om discussie te stimuleren en anderzijds moet er voldoende homogeniteit zijn om een zinvolle vergelijking tussen groepen te kunnen maken (Barbour, 2005).

Volgens Kitzinger (1994) kan het behulpzaam zijn om te werken met gedeelde referentiepunten; een methode om data per subgroep te verzamelen en vergelijkingen te kunnen maken tussen subgroepen. Dit kan bijvoorbeeld een kaartspel zijn. In de eerste plaats draagt een referentiepunt bij aan het stimuleren van betrokkenheid en fungeert als een soort opwarmertje. Daarnaast geven referentiepunten ook structuur aan de focusgroep en genereer je daarmee waardevolle data voor een systemische analyse. Met deze aspecten is in dit praktijkonderzoek als volgt rekening gehouden:

Opzet focusgroep

Beeldvorming

- (1) Iedereen kiest individueel één kaart uit die een beeld oproept van iemand met een LVB. Dit in 1-2 woorden opschrijven.
- (2) In duo's vraag beantwoorden welk beeld het oproept en waarom die kaart een bepaald beeld/bepaalde associatie oproept. Belangrijkste overeenkomst en/of verschil noteren.
- (3) Plenaire terugkoppeling: overeenkomsten en verschillen tussen professionals uit hetzelfde domein en andere domeinen bespreken. Bespreken genoteerd(e) overeenkomst/verschil. Vergelijken met andere sociaal professionals.
- (4) Een beeld of associatie kiezen waar de meeste/alle professionals het over eens zijn. Om weer vanuit een gedeeld extern referentiepunt te vertrekken.

Ondersteuningsbehoeften en ontplooiingsmogelijkheden

- (5) Waar liggen de ondersteuningsbehoeften/ontplooiingsmogelijkheden en welke rol vinden zij dat zij hierin hebben (individueel). Dit in 1-2 woorden opschrijven.
- (6) In duo's vergelijken. Belangrijkste overeenkomst en/of verschil noteren.
- (7) Plenaire terugkoppeling: vergelijken met andere sociaal professionals.
- (8) Een (collectieve) ondersteuningsbehoefte/ontplooiingsmogelijkheid kiezen waar de meeste of alle professionals het over eens zijn. Idem.

Samenwerking

- (9) Welke rol vervul jij vanuit jouw domein? Dit in 1-2 woorden opschrijven.
- (10) In duo's bespreken. Overeenkomst/verschil noteren.
- (11) Plenaire terugkoppeling: vergelijken met andere professionals.
- (12) Op wat voor manier werken jullie samen met de doelgroep aan een gedeelde oplossing?
- (13) Op wat voor manier werken jullie samen met het informele netwerk aan een gedeelde oplossing?