

Onderzoeksverslag

Project 'Passie en Ondernemerschap in Almere'



Philadelphia

Passie en ondernemerschap in Almere

Projectverslag en onderzoeksrapportage

Onderzoeksrapportage over het realiseren van toekomstwensen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving en de inzet een intercedent.

Stichting Philadelphia Zorg

Afdeling Zorg, Kennis en Kwaliteit

Drs. M.A.C. van Boheemen

Colofon

Passie en ondernemerschap in Almere

Drs. M.A.C. van Boheemen

Nunspeet, september 2006

Dit onderzoeksverslag is opgesteld door de Stichting Philadelphia Zorg in opdracht van het OranjeFonds en de Provincie Flevoland.

Toelichting op illustratie kaft:

Groepsfoto van de negen deelnemers aan het project.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd systeem of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

© 2006 Stichting Philadelphia Zorg

Voorwoord

De ideeën voor het project met de titel 'Passie en Ondernemerschap in Almere' ontstonden in 2000. Stichting Philadelphia Zorg besloot toen onderzoek te gaan doen naar het volwaardig burgerschap van mensen met een beperking. Deze publicatie is een resultaat van een explorerend onderzoek naar de kansen van jongeren met een verstandelijke beperking bij het realiseren van persoonlijke toekomstdromen in reguliere processen binnen de samenleving. Het project 'Passie en ondernemerschap in Almere', een initiatief van Stichting Philadelphia Zorg, wil aantonen dat mensen met een beperking niet alleen recht hebben op een plaats in de samenleving, maar eveneens een bijdrage kunnen leveren aan die samenleving met behulp van passende ondersteuning. Thema's als community care, burgerschap en ondernemerschap stonden centraal, waarbij persoonlijke ontwikkeling en ontwikkeling van de samenleving de uitgangspunten waren.

Stichting Philadelphia Zorg, de onderzoeker en leden van de projectgroep bedanken de Provincie Flevoland en het Oranjefonds voor de financiële ondersteuning. Daarnaast bedanken zij iedereen die zijn of haar medewerking heeft verleend aan de totstandkoming van dit project en dit onderzoeksverslag.

Stichting Philadelphia Zorg
September 2006

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inhoudsopgave	5
1 Projectopzet.....	7
1.1 <i>Doelstelling van het onderzoek</i>	7
1.2 <i>Uitgangspunt: geen uitzonderingspositie en meer burgerschap</i>	9
1.3 <i>Uitgangspunt: passie en ondernemerschap</i>	9
1.4 <i>Uitgangspunt: meerdere partijen ondersteunen</i>	10
1.5 <i>Projectopzet</i>	11
1.6 <i>Onderzoeksverslag en kennis delen</i>	12
1.7 <i>Leeswijzer</i>	12
2 Methode van onderzoek.....	14
2.1 <i>Type onderzoek</i>	14
2.2 <i>Stappen in het onderzoek</i>	14
2.3 <i>Over de vragenlijst</i>	16
2.4 <i>Onderzoekspopulatie</i>	17
2.5 <i>Rol van de onderzoeker</i>	17
3 Over deelname van mensen met een beperking aan de samenleving.....	18
3.1 <i>Verschillende werelden worden één samenleving</i>	18
3.2 <i>Wanneer is er inclusie?</i>	20
3.3 <i>Wanneer is iemand volwaardig burger?</i>	20
3.4 <i>Wat is community care?</i>	21
3.5 <i>Participeren in de samenleving</i>	22
3.6 <i>Samenvatting burgerschap, passie, ondernemerschap</i>	23
4 Competentieontwikkeling in het relatienetwerk	24
4.1 <i>Ondersteunen van jongeren met een beperking en hun familie</i>	24
4.2 <i>Ondersteunen van professionals en andere betrokkenen</i>	25
4.3 <i>Ontwikkelen van een bekwaamheid</i>	26
4.4 <i>Doelstelling intercedent</i>	26
4.5 <i>Almere als onderzoeksveld</i>	27
5 Persoonlijke toekomstplanning.....	29
5.1 <i>Verkennen van een toekomstwens</i>	29
5.2 <i>Realiseren van een toekomstwens</i>	30
5.3 <i>Toekomstwensen van jongvolwassenen</i>	30
6 Persoonlijke toekomstplanning in de praktijk.....	32
6.1 <i>Toekomstwensen van deelnemers</i>	32
6.2 <i>Leerproces voor deelnemers</i>	37
6.3 <i>Deelnemen aan de samenleving volgens deelnemers en ouders</i>	37

7	Belemmerende en bevorderende factoren	41
7.1	<i>Werk en arbeidsparticipatie.....</i>	41
7.2	<i>Wonen en sociale integratie.....</i>	46
7.3	<i>Vrije tijd en culturele participatie.....</i>	47
7.4	<i>Leren en onderwijsparticipatie</i>	50
7.5	<i>Algemeen geldende factoren.....</i>	52
8	Intercedent	56
8.1	<i>Functiebeschrijving en activiteiten van de intercedent</i>	56
8.2	<i>Plaats in de organisatie</i>	57
8.3	<i>Kosten, ureninzet en financiering intercedent.....</i>	58
8.4	<i>Bijdrage van intercedent volgens deelnemers.....</i>	59
8.5	<i>Onderscheidend vermogen intercedent</i>	60
8.6	<i>Aandachtspunten</i>	66
8.7	<i>Samenvatting inzet intercedent</i>	68
9	Ondersteuning van de samenleving.....	69
9.1	<i>Wat is het beeld van medeburgers in Almere?.....</i>	69
9.2	<i>Ondersteuning aan partijen uit de samenleving</i>	70
10	Conclusies en aanbevelingen.....	73
10.1	<i>Bevorderende en belemmerende factoren.....</i>	73
10.2	<i>Aanbevelingen betrokken partijen</i>	76
10.3	<i>Inzet van intercedent.....</i>	77
10.4	<i>Toekomstperspectief</i>	78
	Bijlage 1: Bronnen en referenties	80
	Bijlage 2: Vragenlijst voorgelegd aan deelnemers voor dataverzameling	84
	Bijlage 3: Gespreksleidraad voor dataverzameling tijdens groepsdiscussie.....	89
	Bijlage 4: Functiebeschrijving intercedent	92

1 Projectopzet

“Als ouder ben je altijd veel bezig met je eigen kinderen. Maar een kind met een beperking vraagt altijd extra bijzondere aandacht. Meer dan bij onze andere zoon moet ik hem ondersteunen bij het maken van zijn keuzes en ondersteunen bij zijn activiteiten. Daarnaast hebben we veel meer verplichtingen, zoals de administratie van het persoonsgebonden budget en de therapieën die onze zoon volgt. Soms hebben we het gevoel dat we alles voor de duizendste keer in dit land moeten uitzoeken. We moeten altijd alert zijn of we niet iets missen, geld mislopen en wat de consequenties zijn van keuzes. Was er maar iemand met wie we kunnen samenwerken, die iets uit handen kan nemen of eens met mijn zoon mee kan denken. Dat kan een hele verlichting zijn.” - uit een gesprek met een ouder.

De inhoud van dit citaat zal voor velen herkenbaar zijn. Mensen met een beperking moeten het hebben van hun sociale netwerk. Van de mensen direct om hen heen krijgen zij extra hulp om toegang te vinden tot wonen, werk, leren, vrije tijd en sociale contacten. Alleen redden zij het vaak niet. Echter, de balans tussen belasting en draagkracht is soms ver te zoeken. Hoe kan worden voorkomen dat het sociale netwerk het niet meer aankan? Hoe zorgen we ervoor dat de mensen met een beperking, ouders en mensen uit het sociale netwerk kwaliteit van bestaan ervaren? In dit project gingen we op zoek naar de bevorderende en belemmerde factoren bij het realiseren van toekomstdromen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Daarvoor zetten wij een intercedent in: een functionaris die met cliënt en zijn netwerk samenwerkt, voor hen bemiddelt en meedenkt. Kan deze methode deze jongeren en hun sociale netwerk helpen? De resultaten leest u in dit verslag.

In dit verslag leest u achtereenvolgens meer over de uitgangspunten en de opzet van dit project, een theoretische achtergrond en een praktijkverslag. We sluiten deze rapportage af met conclusies en aanbevelingen.

1.1 Doelstelling van het onderzoek

Het proces van burgerschap en inclusie komt moeizaam op gang. Er zijn verschillende rapporten over de factoren die hierop van invloed zijn: er is een slechte inkomenspositie van mensen met een beperking, de regelgeving werkt tegen, de beelden in de media zijn negatief, de taken en verantwoordelijkheden van betrokken partijen zijn onduidelijk en we hebben te maken met individualisering van de samenleving (RMO, 2002 en SCP, 2006). In dit project zijn we op zoek gegaan naar een katalysator om het proces wél op gang te brengen. Philadelphia wil graag vooruitkijken en vooruitgang boeken. De inzet van een katalysator achter het proces van actieve participatie aan de samenleving moet ervoor zorgen dat het lage zelfbeeld van mensen met een beperking verandert en ouders gaan geloven in het persoonlijk ondernemerschap en capaciteit van hun kind. We stelden onszelf de vraag: Wie heeft wat nodig om ervoor te zorgen dat er meer participatie aan reguliere processen in de maatschappij ontstaat van jongvolwassenen met een beperking?

In het project 'Passie en Ondernemerschap Almere' heeft een groep betrokkenen (onder andere cliënten, mensen uit het sociale netwerk, zorgaanbieders en subsidieverstrekkers) de mogelijkheid en middelen aangegrepen om het verouderde beeld van mensen met een beperking te vervangen door een vernieuwd, meer realistisch en respectvoller beeld van mensen met een beperking. In het project is geprobeerd de opvattingen, houding en vaardigheden van verschillende partijen te ontwikkelen en ze uit te nodigen tot 'anders *denken over* én anders *doen met*' jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. De insteek is een geïntegreerde ondersteuning aan alle partijen tot stand te brengen die nodig is om mensen met een beperking deelgenoot te maken van de samenleving.

De centrale probleemstelling is:

Jongeren met een verstandelijke beperking moeten de gelegenheid krijgen om hun toekomstdromen binnen de samenleving te realiseren en deel te nemen aan de samenleving als een volwaardig burger. Er zijn factoren die van invloed zijn op de manier waarop het lukt hun leven in de samenleving vorm te geven. De behoefte aan ondersteuning kan bij meer partijen en personen dan bij alleen de jongeren zelf bestaan. Over de ondersteuningsbehoefte en het effect van de ondersteuning aan meerdere partijen is nog weinig bekend. Het is nog onvoldoende duidelijk wat een succesvolle aanpak is in het ondersteunen van burgerschap en de deelname aan de samenleving van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. En er is nog geen overzicht van bevorderende en belemmerende factoren bij het realiseren van toekomstdromen van jongvolwassenen met een beperking in de samenleving.

De centrale doelstelling van het project is:

Inzicht verkrijgen in de belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van toekomstwensen van jongvolwassenen in de samenleving ten einde hiermee een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de positie van deze jongeren in de samenleving.

De centrale onderzoeksvragen zijn:

- Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van toekomstwensen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving?
- Welke ondersteuningsbehoefte is aanwezig bij de jongvolwassenen, personen uit het sociale netwerk en de samenleving (zoals werkgevers en sportschooldocenten) bij het realiseren van toekomstdromen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving?
- Is de inzet van een intermediair, genaamd intercedent, een middel/ interventie om meerdere partijen dan alleen de jongvolwassenen met een verstandelijke beperking te ondersteunen?

Deze vraagstellingen en doelstelling zijn geformuleerd om met het project een bijdrage te leveren aan theoretische en praktische kennisvragen binnen de gehandicaptenzorg.

In het project hanteren wij drie belangrijke uitgangspunten:

- We willen geen uitzonderingspositie voor jongeren met een verstandelijke beperking in de samenleving en streven naar volwaardig burgerschap.

- De activiteiten in het project worden gevoed door datgene wat een jongvolwassene met een verstandelijke beperking graag wil bereiken. De passies en toekomstwensen van de deelnemers zijn het uitgangspunt. De activiteiten in het project leveren een bijdrage aan het ondernemerschap van deze mensen.
- Participatie aan processen in de samenleving komt tot stand indien de ondersteuning in balans is: om de positie van jongeren met een verstandelijke beperking te verbeteren kunnen andere partijen, naast de persoon met een beperking, een ondersteuningsbehoefte hebben.

1.2 Uitgangspunt: geen uitzonderingspositie en meer burgerschap

Na decennia van afzondering of exclusie, kunnen mensen met een beperking tegenwoordig hun gezicht laten zien. Ze wonen in de wijk, gaan naar school, werken en sporten in de samenleving. De Nederlandse samenleving richt zich, misschien wel meer dan ooit, op het bewust accepteren van verscheidenheid, het respecteren van verschillen; burgers willen en mogen elkaar meer bij de samenleving betrekken. Maar lukt dit ook naar wens? Aangewakkerd en misschien soms wel opgejaagd door de politiek, roeren de zorgaanbieders, belangenbehartigerorganisaties, gemeenten en het maatschappelijke werk zich om mensen met een beperking een zichtbare plek te geven in de samenleving. Gezamenlijk proberen zij de mensen met een beperking, hun kwaliteiten en mogelijkheden op een andere manier onder de aandacht te krijgen. Ondanks alle goedbedoelde initiatieven concluderen de Raad voor Maatschappelijke Ondersteuning (Plemper en Vliet, 2002), recenter Kwekkeboom e.a. in opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau (2006) en het TNS NIPO (2006) dat het proces van integratie zich in een impasse bevindt. Uit onderzoek blijkt dat we slechts moeizaam verder komen dan het herhuisvesten van cliënten naar een meer centrale plaats in de samenleving (RMO in 2002). Daarnaast blijkt er een geringe samenhang te bestaan tussen participeren en het ervaren van kwaliteit van bestaan (Kwekkeboom e.a., 2006). Mensen met een beperking kennen op tal van maatschappelijke terreinen, zoals arbeid, inkomen, onderwijs, cultuurparticipatie en vrijetijdsbesteding, achterstanden ten opzichte van mensen zonder beperking (Van Campen e.d., 2006). Gezamenlijk slagen partijen uit de gehandicaptensector er wel in het gezicht van deze mensen zichtbaar te maken, maar dat is nog niet genoeg om mensen met een beperking het gevoel te geven dat zij een volwaardige plek in de samenleving hebben. Het effect: mensen geven ondanks de veranderingen aan zich niet gelukkiger te voelen. Een volwaardige plek betekent voor hen immers naast wonen, ook werken in de maatschappij, contacten maken en onderhouden en deelnemen aan reguliere activiteiten. Het uitgangspunt in dit project blijft een actieve bijdrage te leveren aan het verder vormgeven en bevorderen van het burgerschap van jongvolwassenen met een beperking.

1.3 Uitgangspunt: passie en ondernemerschap

Deelname aan de samenleving en burgerschap realiseren gaat enkel lukken wanneer er sprake is van zelfsturing bij de persoon met de verstandelijke beperking. Zelfsturing betekent onder andere dat iemand zelf zijn eigen pad kiest en op eigen kracht sturing geeft aan zijn toekomst en persoonlijke ontwikkeling. Jongeren met een beperking, net als hun leeftijdsgenoten zonder beperking, zijn op zoek naar datgene wat zij leuk vinden om te doen en waar ze goed in zijn. Ze

zijn op zoek naar hun passie, naar de drijfveer waarom ze dingen doen en naar de brandstof om hun motor te laten draaien. Wij noemen dat *persoonlijk ondernemerschap* (afgeleid van Van Ginkel, e.a., 2004). *Persoonlijk* omdat ieder mens eigengereide behoeften heeft om bezig te zijn met de toekomst en die verschillen sterk per persoon. *Ondernemerschap* omdat de passie die iemand heeft, vertaald moet worden naar acties en initiatieven. Deze actiegerichtheid heeft te maken met het persoonlijke ondernemerschap. Iemand die onderneemt, is actief; hij maakt plannen, doet dingen, experimenteert, neemt risico's, heeft lef, incasseert tegenslagen en probeert te leren van ervaringen.

In iedere willekeurige groep mensen herkennen we meestal verschillende types 'persoonlijke ondernemers': mensen die hun passie kennen en ernaar handelen, mensen die wel hun passie kennen maar geen ondernemerschap hebben, mensen die wel veel ondernemen maar dat niet doen vanuit hun passie en mensen die zowel hun passie niet kennen als ook niet veel ondernemen. Wij zijn er van uit gegaan dat ook jongeren met een beperking persoonlijk ondernemers zijn. Zij moeten hun passie en ondernemerschap ontdekken en kunnen daarmee invloed uitoefenen op hun eigen leven. De mate waarin dit lukt, hangt samen met de persoonlijke bekwaamheid om dat te doen. Het persoonlijk ondernemerschap hangt samen met de steun die jongeren krijgen van mensen uit hun omgeving.

Philadelphia is in dit project aan de slag gegaan met negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Het doel was hun persoonlijk ondernemerschap samen met hun sociale netwerk verder te ontwikkelen. Daarbij was het belangrijk om hun persoonlijke passie te ontdekken en het ondernemerschap zo te ontwikkelen, dat zij ook iets met deze passie kunnen doen. De cliënten hebben van te voren aangegeven dat zij iets wilden veranderen in hun leefsituatie. Wij zijn er vanuit gegaan deze motivatie een absolute voorwaarde is voor het tot stand brengen van actieve participatie. Alleen wanneer iemand echt wil, lukt het om in de samenleving dromen te realiseren. Wij hebben in dit project gebruik gemaakt van persoonlijke toekomstplanning (Huisseling e.a., 2004). Met deze werkwijze verkent iemand zijn mogelijkheden, talenten en wensen. Samen met een steuncirkel formuleert iemand plannen voor de toekomst en probeert deze te realiseren.

1.4 *Uitgangspunt: meerdere partijen ondersteunen*

Mensen en zeker jonge mensen met een verstandelijke beperking hebben extra aandacht nodig bij het formuleren van hun toekomstplannen en het realiseren daarvan. Deze aandacht en ondersteuning komt van mensen uit hun omgeving. Mensen uit de omgeving kunnen ouders, vrienden, collega's, werkgevers, docenten, burens of medeburgers zijn. Om toekomstwens te realiseren zijn meerdere partijen nodig: de partij die iets wil (bijvoorbeeld de persoon met een beperking), de partij die iets geeft (bijvoorbeeld een professionele hulpverlener) en de partij die de voorwaarden schept (bijvoorbeeld de samenleving). Vanuit onze ervaring met het integratieproces van mensen met een beperking vinden wij het wenselijk ook de partijen uit de samenleving te ondersteunen. Dat wil zeggen dat we bijvoorbeeld oog hebben voor een ondersteuningsvraag vanuit een potentiële werkgever omdat hij niet weet hoe hij een medewerker met een beperking goed kan coachen of voor een ondersteuningsvraag vanuit een sportschool omdat men daar niet weet hoe blessures bij iemand met een beperking kunnen

worden voorkomen. Het draait om het zorgen vóór elkaar en mét elkaar (zorg in termen van ondersteuning en support). De beschikbare hulp, tijd en energie van betrokkenen moet niet enkel naar de persoon met de beperking gaan, maar gedeeld worden met anderen. De ondersteuning aan betrokken partijen moet in balans zijn; zorg voor balans, balans in zorg (zie figuur).



Figuur 1 Ondersteuning bij het realiseren van een toekomstwens moet in balans zijn (Van Boheemen, 2004).

1.5 Projectopzet

Om de hoofdvragen te beantwoorden is een verkennend project gestart in Almere. Stichting Philadelphia Zorg is betrokken bij de ontwikkeling van een woonlocatie van negentien jongvolwassenen. Op initiatief van de ouders wordt in een nieuwbouwwijk een woonproject opgezet. Met negen van de negentien jongeren met een verstandelijke beperking is gewerkt aan hun persoonlijke toekomstwensen met als doel hun burgerschap en deelname aan de samenleving te versterken. Negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking hebben een persoonlijk toekomstplan opgesteld. Dit heeft geresulteerd in concrete toekomstwensen op de lange en korte termijn, variërend van de wens om nieuw werk te vinden, zelfstandiger te worden of in de toekomst te trouwen. Vervolgens is geprobeerd deze wensen te realiseren door in de samenleving te informeren naar de mogelijkheden bij werkgevers, buurtgenoten, vrijetijdsverenigingen, maatschappelijke organisaties, dagcentra en zorgaanbieders. De deelnemers (de negen jongvolwassenen) aan het project hebben hulp en ondersteuning gekregen van een intercedent. De intercedent is een professionele begeleider die werkt als intermediair tussen cliënt, ouders, professionals en betrokkenen uit de samenleving. De intercedent was gedurende 21 maanden in dienst van Philadelphia en gedurende het dienstverband in Almere werkzaam. Het onderzoek heeft zich gericht op het in kaart brengen van de belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van toekomstdromen in de samenleving en het effect van de inzet van de intercedent.

Er was sprake van een explorerend onderzoek: in het project is verkend wat de belemmerende en bevorderende factoren zijn bij het realiseren van toekomstwensen en is verkend of de inzet van een intermediair (intercedent) succesvol is.

Het onderzoek is in de volgende stappen uitgevoerd:

- Er zijn experts geraadpleegd en bronnen bestudeerd over de thema's burgerschap, actieve deelname aan de samenleving, persoonlijke toekomstplanning en het

ondersteunen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Vervolgens is een functieprofiel opgesteld voor de intercedent en deze is aangesteld voor een periode van twee jaar.

- Er is nader bureauonderzoek gedaan naar paradigma's zoals burgerschap, inclusie, integratie, maatschappelijke participatie, community care, community support, persoonlijke toekomstplanning, jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, toekomstdromen, professionele ondersteuning en sociale netwerken.
- De deelnemers en hun ouders zijn tijdens het project gevolgd door enquêtes (twee rondes) en werkoverleg met de intercedent (maandelijks). Andere betrokkenen zijn geïnterviewd en medeburgers in Almere zijn geënquêteerd over de deelname van mensen met een verstandelijke beperking aan de samenleving.
- De conceptuele ideeën zijn verder uitgedacht met experts, de werkgroep en de intercedent. Dit is met verslaglegging vastgelegd.
- De informatie uit de enquêtes en gespreksverslagen met deelnemers en experts zijn bestudeerd.
- Rapportage is opgesteld.

De onderzoeksmethoden worden verder toegelicht in hoofdstuk 2. Het onderzoek en het project zijn uitgevoerd met financiële steun van het OranjeFonds en de Provincie Flevoland. Stichting Philadelphia Zorg was de opdrachtnemer.

1.6 Onderzoeksverslag en kennis delen

In het kader van het kennisbeleid binnen de sector, wil Philadelphia de kennis en de ervaring die zijn opgedaan in dit project graag ter beschikking stellen aan jongeren met een verstandelijke beperking, hun ouders, collega zorgaanbieders, werkgevers, maatschappelijke instanties en anderen. Daarom stelt Philadelphia via twee kanalen de kennis beschikbaar:

- In het onderzoeksverslag leest u een antwoord op de vragen: wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij het realiseren van persoonlijke toekomstwensen van jongvolwassenen en wat is de bijdrage van de intercedent bij het realiseren van deze wensen?
- Op de website www.inclusievesamenleving.nl worden alle praktijkervaringen en handige tips en informatie ter beschikking gesteld aan iedereen die aan de slag wil met de toekomst van jongeren met een verstandelijke beperking.

Dit onderzoeksverslag is een product van de projectgroep, bestaande uit projectleider Mevr. dr. A.Schippers, onderzoeker Mevr. drs. M. van Boheemen, regiomanager Philadelphia Flevoland A. de Graaf, intercedent Mevr. drs. P. Cnossen en zorgconsulente Mevr. J. Appelhof-Monster.

1.7 Leeswijzer

Het volgende hoofdstuk geeft een beschrijving van de opzet van het onderzoek dat Philadelphia in de periode 2004-2006 heeft uitgevoerd. Ter ondersteuning van het praktijk onderzoek is eerst een bronnenstudie verricht naar het conceptuele kader van actieve participatie en inclusie van

mensen met een beperking. Het resultaat daarvan staat in hoofdstuk 3. Hoofdstuk vier gaat over de ontwikkeling van de relaties tussen partijen bij het laten participeren van jongvolwassenen met een beperking in de samenleving. In hoofdstuk vijf staat methodiek die is gebruikt bij het begeleiden van de deelnemers, namelijk persoonlijke toekomstplanning en wordt een korte weergave gegeven van de toekomstwensen van de deelnemers. De opbrengst en de mening van de deelnemers en hun ouders over de mate waarin zij in staat zijn geweest hun persoonlijke toekomstwensen te realiseren in de samenleving staat in hoofdstuk zes. Hoofdstuk zeven geeft een overzicht van de bevorderende en belemmerende factoren. Het achtste hoofdstuk doet verslag van de inzet van een intercedent. Er wordt inzicht gegeven in het functieprofiel en de beroepshouding en het onderscheidende vermogen van de intercedent ten opzichte van bestaande functionarissen wordt uitgewerkt. In hoofdstuk negen staat informatie over de ondersteuningsbehoefte van partijen uit de samenleving.

Het laatste hoofdstuk geeft de belangrijkste conclusies weer en daarbij worden aanbevelingen gedaan voor de toekomst en de manier waarop de ondersteuning aan jongeren met een verstandelijke beperking, hun ouders en andere betrokkenen zoals werkgevers, docenten, woonbegeleiders en betrokkenen bij vrijetijdsactiviteiten goed tot stand kan komen.

2 Methode van onderzoek

Tijdens de looptijd van het project (2004-2006) vond zowel de uitvoering van het project in Almere als het onderzoek plaats. In deze periode is door de deelnemers gezocht naar het beste resultaat. Deze onderzoeksmethodiek wordt in dit hoofdstuk verder uitgewerkt.

2.1 Type onderzoek

In dit project is sprake van een *actieonderzoek*. Wie actieonderzoek doet wil niet alleen onderzoeken, maar ook bijdragen aan een verandering (Boog e.a., 2005). Het onderzoek is gedaan vanuit de vooraf gestelde uitgangspunten zoals die beschreven staan in het eerste hoofdstuk. De onderzoeker onderhield contact met alle de leden van het project. Het was steeds zoeken, uitproberen en bijsturen van de activiteiten binnen het project. De onderzoeker en intercedent hebben bijvoorbeeld regelmatig hun strategie en tactiek besproken als het gaat om het benaderen van een potentiële werkgever, het ondersteunen van ouders of het vinden van een vrijwilliger. De onderzoeker is dus actief betrokken geweest bij de planning en sturing van activiteiten. De intercedent en leden van de projectgroep hebben daarentegen ook de onderzoeker ondersteund bij het onderzoek door bronnen aan te reiken, contacten te leggen met experts en ervaringsdeskundigen en conceptversies van het onderzoeksverslag te lezen. Dit had tot doel goed zicht te krijgen op de belemmerende en bevorderende factoren. Daarnaast werd het mogelijk te bepalen wat een succesvolle werkwijze kan zijn bij het realiseren van toekomstdromen in de samenleving en voor de deelnemers een zo hoog mogelijke opbrengst te generen.

2.2 Stappen in het onderzoek

Het onderzoek heeft twee jaar geduurd. In het onderzoek zijn onderstaande stappen chronologisch doorlopen.

Er is gestart met een *bureaustudie van bronnen*, zoals websites, literatuur en documenten om zodoende een kennisbasis aan te leggen over thema's zoals burgerschap, jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, het zorgstelsel in Nederland en de visie op zorg en ondersteuning van betrokkenen partijen. Gelijktijdig zijn door de onderzoeker gesprekken gevoerd met informanten die in hun werk bezig zijn met de centrale thema's en zijn verschillende congressen en kennisdagen bezocht. Deze gesprekken hadden tot doel meer betekenis en inlevingsvermogen te ontwikkelen over de thematiek en de doelgroep.

Tijdens het project heeft de onderzoeker twee vormen van *werkoverleg* onderhouden. Er was tweemaandelijks overleg met de leden van projectgroep. De projectgroep bestond uit de projectleider (hoofd kwaliteit van de Stichting Philadelphia Zorg), de regiomanager en de zorgconsulent van Philadelphia Zorg Flevoland, de intercedent en de onderzoeker (beleidsmedewerker kwaliteit van Stichting Philadelphia Zorg). Het werkoverleg had tot doel succesverhalen, dilemma's en knelpunten te bespreken en /of op te lossen om de voortgang van het project te waarborgen. Daarnaast vond maandelijks overleg plaats tussen de onderzoeker en

de intercedent. In het werkoverleg tussen onderzoeker en intercedent zijn structureel de ontwikkelingen per deelnemer besproken en zijn bevorderende en belemmerende factoren bij het realiseren van toekomstdromen direct geïnventariseerd.

De onderzoeker is twee maanden na de start van het project gestart met *gesprekken en interviews met deskundigen*. Dit type gesprekken waren oriënterende gesprekken met experts en projectleiders van vergelijkbare projecten. Deze informanten beschikten over een bepaalde deskundigheid of praktijkervaring over de thema's jongeren met een beperking, burgerschap, toekomstwensen, etc. Gesprekken zijn onder andere gevoerd met jobcoaches en zorgkundige coaches van Philadelphia over de functie van intercedent, met projectleiders van andere organisaties, projectleider bij welzijnsorganisatie, vrijwilligersorganisatie. In totaal zijn 15 gesprekken gevoerd (zie bijlage 1).

Een ander *type gesprekken* is gehouden met de deelnemers en hun ouders. Na 11 maanden zijn individuele interviews gehouden met deelnemers en ouders van het project. Dit zijn in totaal 8 gesprekken geweest met in totaal 20 personen. Deze interviews hadden tot doel de voortgang, ervaringen en verwachtingen te peilen. Er is bij de deelnemers en hun ouders geïnformeerd naar de persoonlijke toekomstwensen en hoe zij zicht hebben gekregen op de toekomstwensen. Er is gevraagd naar de mate waarin het mogelijk was de toekomstwensen te realiseren en wat hierin bevorderlijk en belemmerd werkte. Er is expliciet gevraagd naar de bijdrage van de intercedent in het formuleren en realiseren van toekomstwensen. De gesprekstechniek was inductief. Een schriftelijke vragenlijst vormde het uitgangspunt (zie bijlagen). Na 20 maanden is de vragenlijst in schriftelijke vorm opnieuw voorgelegd aan de deelnemers met behulp van een schriftelijke enquête. De gebruikte vragenlijst is weergegeven in bijlage 2.

Na 20 maanden werd een *groepsdiscussie* gehouden met 10 ouders en 8 deelnemers over burgerschap en participatie aan de samenleving in Almere. De gebruikte gespreksleidraad is weergegeven in bijlage 3.

Aanvullend op het onderzoek in Almere zijn *drie deelonderzoeken* uitgevoerd door studenten SPH van de Christelijke Hogeschool Leeuwarden. Zij deden in drie groepen onderzoek naar:

- beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking in Almere,
- toekomstdromen van jongvolwassenen met en zonder beperking,
- onderscheidend vermogen/opleidingsprofiel van de intercedent.

Het onderzoek naar de beeldvorming van medeburgers in Almere had tot doel zicht te krijgen op de haalbaarheid de wensen van jongvolwassenen in de samenleving te realiseren. In het tweede onderzoek werd gekeken naar de verschillen of overeenkomsten in de toekomstwensen van jongvolwassenen met en zonder een verstandelijke beperking. Hiermee is inzicht verkregen in de mate waarin jongeren met een beperking aansluiting kunnen vinden bij hun leeftijdsgenoten zonder in een uitzonderingspositie te belanden, wat een van de belangrijkste uitgangspunten van het project is.

Na bureaustudie, gespreksrondes en interviews is de onderzoeker gestart met de *data-analyse en de conceptverslaglegging*. Om data en gegevens te ordenen en te analyseren is gebruik gemaakt van de conceptuele kaders uit hoofdstukken 3,4 en 5. Tijdens de analyse zijn door de

onderzoeker terugkoppelingsgesprekken (peer-briefings) gehouden met de leden van de projectgroep en collega beleidsmedewerker binnen Stichting Philadelphia Zorg en deskundigen buiten de organisatie, zoals bijvoorbeeld leden van het platform sociale netwerken van het NIZW. Middels gesprekken is contact onderhouden met deskundigen om de gevonden resultaten te valideren.

In de aanloop naar de definitieve verslaglegging zijn de intercedent en onderzoeker gestart met het *opstellen van procesbeschrijvingen per deelnemer*. De onderzoeker en intercedent hebben gezamenlijk ter afronding van het project in Almere en ter voorbereiding op de onderzoeksrapportage voor iedere deelnemer een beschrijving gemaakt van hetgeen wat de persoon in het project heeft meegemaakt. De beschrijving bevat een overzicht van de persoonlijke toekomstwensen, de bijdrage van de intercedent en de activiteiten die zijn gedaan om de wens tot werkelijkheid te maken. Hierna zijn de resultaten van het onderzoek definitief geformuleerd.

Het onderzoek is afgerond door de verslaglegging in de onderzoeksrapport en het ontwikkelen van een website. De website bevat de persoonlijke verhalen van deelnemers en geeft een overzicht van tips, do's en don't bij het realiseren van toekomstwensen in de samenleving. Het onderzoek en het project werden afgerond door een miniconferentie op 5 oktober in Almere. Hierbij waren in totaal 100 mensen aanwezig, waaronder de leden van de projectgroep, de deelnemers, hun ouders, werkgevers, collega-zorgaanbieders, welzijnsorganisaties, beleidsmakers van gemeenten en provincie, politici, MEE-consulenten, het zorgkantoor en de taskforce Handicap & Samenleving.

2.3 Over de vragenlijst

Om inzicht te krijgen in de bevorderende en de belemmerende factoren zijn interviews gehouden met de deelnemers en hun ouders. De hiervoor ontwikkelde vragenlijst is weergegeven in bijlage 2. Deze vragenlijst is in eerste instantie tot stand gekomen door gebruik te maken van het conceptuele kader in de hoofdstukken drie, vier en vijf. Daarnaast zijn een vragenlijst van het NIZW (Calis en Van Lieshout, 2000) en van het LKNG (Schuurman en Cuijpers, 2006) gebruikt. Deze lijsten geven inzicht en informatie over de levensdomeinen, de veranderingen in iemands leven en de ondersteuning die daarbij is geboden. De vragenlijst van het NIZW is gebruikt om informatie te verzamelen over de behoefte aan gezinsondersteuning in gezinnen met verstandelijke beperkte kinderen. De vragenlijst van het LKNG is ontwikkeld in het kader van een onderzoek naar mate waarin de gemeente en de leefomgeving zijn ingericht voor inclusie en community care. Bron voor het ontwikkelen van de vragenlijst bij het tweede moment van dataverzameling was de lijst uit de eerste interviewronde aangevuld met een lijst die het TNS Nipo gebruikte bij de beeldvorming over psychiatrische patiënten (Leegwater, 2005). Deze vragenlijst was bruikbaar omdat hij is opgebouwd naar de dezelfde levensdomeinen die wij hanteren in het onderzoek.

2.4 *Onderzoekspopulatie*

De onderzoekspopulatie bestond uit negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking en hun ouders uit Almere en andere betrokkenen uit Almere, waaronder werkgevers, dagcentra, docenten op scholen, zorgaanbieders, kerken, gemeenten, MEE-consulenten, sportscholen, vrijetijdsverenigingen, vrijwilligers en andere medeburgers. In het project werd altijd gehandeld vanuit het perspectief van de negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Zij deden mee aan een ouderinitiatief, genaamd Paladijn (voorvechter). In Paladijn zijn negentien mensen met een verstandelijke beperking gaan wonen. Stichting Philadelphia Zorg Flevoland was betrokken bij de start van het project en leverde de ondersteuning. Bij de opzet van het project werd bij alle deelnemers geïnformeerd naar interesse in het project. Uiteindelijk hadden negen deelnemers zich aangemeld.

De deelnemers zijn allen jongvolwassen (18-23 jaar) en hebben een lichte tot matige verstandelijke beperking: vijf deelnemers hebben Syndroom van Down, één deelnemer heeft Ziekte van Marfan, één deelnemer heeft een evenwichtsstoornis, een oogafwijking en een laag intelligentie niveau, één deelnemer heeft bij zijn geboorte zuurstof tekort gehad en één deelnemer heeft een lichte verstandelijke beperking waarvan de oorzaak niet bij de projectgroep bekend was. Van de negen deelnemers woonden bij aanvang van het project acht mensen thuis en één iemand zelfstandig met drie huisgenoten. Tijdens het project is nog één deelnemer zelfstandig gaan wonen. Bij het project zijn altijd één of meerdere (pleeg)ouders betrokken geweest.

2.5 *Rol van de onderzoeker*

De onderzoeker is uitvoerig betrokken geweest bij het project, omdat deze eveneens projectcoördinerende taken heeft vervuld (onder andere voorbereiding werkoverleg, bilateraal overleg met intercedent voorlichting en de communicatie over het project richting geïnteresseerden). Naast de interviews met de deelnemers en hun ouders is de onderzoeker ook aanwezig geweest bij het slaan van de eerste paal van het woonproject Paladijn en heeft de onderzoeker door overleg met de intercedent tussentijds informatie verzameld. Deze combinatie van activiteiten heeft tot gevolg dat de onderzoeker als het ware 'onderdeel' is geworden van het traject met deelnemers en de uitvoerende kant van het project in Almere. Het inlevingsvermogen en de betrokkenheid van de onderzoeker is vergroot en dat heeft de data-analyse verdiept. Het kan echter de objectiviteit beïnvloeden hebben. Ter reflectie zijn daarom de peerbriefings gehouden met andere informanten bij het opstellen van het onderzoeksverslag (zie paragraaf 2.1).

3 Over deelname van mensen met een beperking aan de samenleving

Het project in een theoretische context

De projectgroep had voor ogen toekomstwensen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk in de samenleving en met ondersteuning van het sociale netwerk en zo min mogelijk met professionele ondersteuning te verwezenlijken. We baseren ons op de verschuiving in het denken over mensen met een verstandelijke beperking. Werden zij tot de jaren zeventig gezien als patiënten die beter gemaakt moesten worden (medisch model), vanaf de jaren zeventig zijn zij de leerlingen die zich moeten ontwikkelen. De opvatting dat mensen met beperkingen *burgers* zijn, deed zijn intrede in de jaren negentig. Tegenwoordig wordt in de gezondheidszorg vaak gesproken over ‘vermaatschappelijking’ en ‘community care’ met betrekking tot de deelname van mensen met een beperking aan de samenleving (Beltman, 2001, Smit en Van Gennep, 1999). In dit hoofdstuk wordt vanuit een theoretisch kader beschreven wat burger zijn inhoudt, wat inclusie en participatie is en op welke manier mensen met een beperking kunnen deelnemen aan de samenleving. Verschillende paradigma’s zoals burgerschap, inclusie, integratie, maatschappelijke participatie, community care en community support passeren de revue.

3.1 *Verschillende werelden worden één samenleving*

Het burgerschapsparadigma (Engbersen en Daniëls, 1995, Van Gennep e.a., 2006, Gezondheidsraad, 2002, Hoogland, in: Baartman e.a., 2004) plaatst het leven van mensen met een beperking in het licht van vermaatschappelijking en community care. Een daaraan gerelateerd begrip is ‘volwaardig burgerschap’. Bij het ervaren van volwaardig burgerschap heeft iemand het gevoel onderdeel te zijn van een samenleving en samen met anderen in eenzelfde wereld te leven. In deze wereld is er begrip en respect voor eigenaardigheden en verschillen van ieder mens en kan iemand als ieder ander deelnemen aan processen en activiteiten. Alle mensen in een samenleving hebben recht op een gelijke start met gelijke rechten en gelijke plichten. Deze opvatting geldt ook voor mensen met een beperking: zij moeten net als ieder ander in de gelegenheid gesteld worden om een positie binnen de maatschappij op te bouwen van waaruit zij zichzelf kunnen ontplooien. Hiervoor hoeft iemand niet aan bepaalde voorwaarden te voldoen. De samenleving maakt in het deelnemen aan activiteiten zo min mogelijk onderscheid op basis van de achtergrond, beperking, ras, huidskleur of wat dan ook.

Volwaardig burgerschap betekent dat er in het dagelijkse leven altijd sprake is van een omgeving waarin iemand meedoet of integreert. Op basis van literatuur en studie van andere bronnen kunnen verschillende uitingsvormen en stadia aangeduid worden voor de mate waarin iemand deelneemt aan processen en activiteiten als burger in een samenleving. Deze vormen volgen elkaar op en vullen elkaar aan.

De volgende vormen van participatie kunnen onderscheiden worden:

- fysieke participatie: iemand is aanwezig en zichtbaar in de samenleving
- sociale participatie: iemand maakt onderdeel uit van het sociale systeem in de samenleving
- community care: iemand ontvangt ondersteuning uit een sociaal systeem binnen de samenleving
- volwaardig burgerschap en inclusie: iemand geeft ondersteuning aan de samenleving en heeft binnen het sociale systeem een toegevoegde waarde

In eerste instantie kan er sprake zijn van 'fysieke participatie'. Dit is het geval wanneer iemand fysiek en zichtbaar aanwezig is in een sociaal systeem en een samenleving. Iemand woont bijvoorbeeld in een huis in een reguliere woonwijk, iemand sport op een reguliere sportschool en winkelt in de supermarkt. Wanneer een persoon met een verstandelijke beperking integreert en mee doet in sociaal contact met anderen, dan is er sprake van sociale participatie. Twee sociale systemen (bijvoorbeeld van mensen met en mensen zonder een beperking) versmelten van aparte onderdelen van een sociaal systeem tot een eenheid. Mensen met een beperking horen bij een sociaal systeem en maken op een volwaardige wijze deel uit van een samenleving of een sociale groep. In een volgend stadium verlenen partijen uit één sociaal systeem of een samenleving aan elkaar ondersteuning om goed te functioneren in dat systeem. Uiteindelijk kan iemand met een beperking met en door hulp van anderen functioneren en kan ook een bijdrage leveren aan de samenleving. Volwaardig burgerschap en inclusie ontstaan wanneer mensen uit een samenleving de mogelijkheden en bijdragen van mensen met een verstandelijke beperking zien, erkennen en deze op een passende manier weten in te zetten. Van Gennep, hoogleraar op het gebied van zorg, geeft in een interview met Zetnet.nl (2003) aan dat het versmelten van twee werelden het beste kan gebeuren op een natuurlijke manier. Hij noemt dat proces 'inclusie'. Inclusie gaat verder dan het begrip integratie dat ook veel gehanteerd wordt bij het ondersteunen van mensen met een beperking. Integratie kan geassocieerd worden met het 'moeten' laten deelnemen van mensen met een beperking en inclusie met het natuurlijk samenvloeien van groepen in de samenleving. Integratie associeert hij met de integratie van allochtonen, inburgeringscursussen en herintreding na een burn-out. Inclusie is herkenbaar aan het samen prettig leven in één wereld waarin gedeelde waarden en normen zijn en waarbij mensen gebruik maken van elkaars talenten: de werelden van mensen met en mensen zonder verstandelijke beperkingen worden één samenleving.

3.2 *Wanneer is er inclusie?*

Het begrip inclusie klinkt nogal theoretisch en abstract. Veel interessanter voor dit project is te weten waaraan inclusie en integratie herkenbaar zijn: wat wordt hieronder verstaan? Omdat in ons project de mensen met een beperking centraal staan, hebben we vooral literatuur bestudeerd waarin de personen met een verstandelijke beperking zelf een definitie geven van het begrip 'inclusie'. Ericsson (2000), Ellenkamp en Calis (2005), Kröber en Van Dongen (1997, p.23), Martens en Weijers (2000), Kal (2001), Stoelinga en Zomerplaag (2002), Van Cempen, e.a. (2006) en het Nationaal revalidatiefonds iRv (2002) deden onderzoek naar inclusie en/ of vroegen aan mensen met beperkingen zelf wat zij verstaan onder 'het ervaren van inclusie en erbij horen'. Mensen met een verstandelijke beperking ervaren inclusie wanneer de volgende uitspraken op hun levenssituatie van toepassing zijn:

- Ik ben er gewoon en krijg geen bijzondere aandacht.
- Ik vind aansluiting en word niet genegeerd.
- Ik doe mee en kan wat bijdragen.
- Ik benut mijn mogelijkheden en andere benutten de mijne.
- Ik voer mijn eigen regie.
- Er wordt niet op voorhand vanuit gegaan dat er ondersteuning nodig is.

Bij inclusie is er in wezen geen sprake meer van een 'wij' en 'zij' onderscheid tussen mensen met en mensen zonder een beperking. Alleen het 'wij' blijft bestaan, terwijl er respect is voor de verscheidenheid die kan bestaan in een groep. Dat is eveneens in dit project het uitgangspunt. We willen gelijke posities en dat alle mensen dezelfde mogelijkheden en toegangen hebben tot activiteiten, werk, wonen, vervoer en sociale activiteiten. Desondanks kan sprake zijn van ongelijke posities op basis van geslacht, leeftijd, opleiding, inkomen, etc. Dit is onoverkomelijk. Het gaat veel meer om het idee dat iemand kan zijn wie hij of zij is met of zonder passende ondersteuning. In dit project zijn de uitgangspunten van inclusie zoals hierboven beschreven gehanteerd bij het realiseren van persoonlijke toekomstdromen. Uit onderzoek van het iRv, kenniscentrum voor revalidatie en handicap (2002) blijkt dat een 'wij' situatie niet vanzelf ontstaat, maar hiervoor extra ondersteuning moet worden geboden. Het onderzoek van het iRv was één van onze inspiratiebronnen voor het inzetten van een intermediair tussen mensen met en mensen zonder een verstandelijke beperking. Deze aparte functionaris had als opdracht het proces van inclusie te ondersteunen. In dit project is deze ondersteuning, hulp en voorlichting geboden door een intercedent. De essentie van deze functie wordt uiteengezet in hoofdstuk acht.

3.3 *Wanneer is iemand volwaardig burger?*

Het begrip 'volwaardig burgerschap' is eveneens een heel abstract begrip. Tijdens het onderzoek heeft de onderzoeker aan zichzelf, collega's, persoonlijke begeleiders, kennissen, familie en vrienden gevraagd wat de kenmerken van 'volwaardig burgerschap' zijn. Er kwamen zeer uiteenlopende antwoorden en de onderzoeker kwam dan ook tot het inzicht dat er geen eenduidige definitie van dit begrip is. In overeenstemming met elkaar antwoordden mensen wel dat een volwaardige burger actief is binnen verschillende domeinen of op verschillende levensvelden. Een persoon is bijvoorbeeld zowel in een sociaal netwerk als in een woonomgeving

en op het werk actief. De activiteiten van een volwaardige burger dienen een doel, hebben toegevoegde waarde voor anderen en verschaffen de persoon veelal een zekere status (bron: navraag door onderzoeker, 2004-2006). In het onderzoek is geen definitie van volwaardig burgerschap gehanteerd om zodoende te kunnen bepalen of de deelnemers bij het realiseren van hun toekomstwensen wel als zodanig zijn behandeld. Het begrip is bestudeerd door een beschrijving te gebruiken uit het proefschrift van Kremer (2002). Het volwaardig burgerschap wordt daar onderverdeeld in vijf dimensies:

- Burger in termen van politiek burger: iemand is uitoefenaar van rechten en plichten
- Burger in termen van consument: iemand is speler op de markt van vraag en aanbod
- Burger in termen van werknemer: iemand is arbeider en/of verricht arbeid
- Burger in termen van cliënt van de overheid: iemand is gebruiker van overheidsdiensten
- Burger in termen van zorgverlener: iemand zorgt voor zichzelf en voor anderen

De mate waarin iemand actief is als burger in de vijf dimensies heeft sterk te maken met de beleving die iemand heeft. De manier waarop iemand het 'volwaardig burger zijn' ervaart, hangt samen met welke rollen iemand *wil vervullen* en de mate waarin iemand gedwongen is een bepaalde burgerrol aan te nemen. Iemand met een verstandelijke beperking is bijvoorbeeld meer 'cliënt van de overheid' omdat hij meer aangewezen is op professionele ondersteuning dan een ander. Hoe iemand zijn volwaardig burgerschap beleeft, is persoonsafhankelijk. Er blijft keuzevrijheid van een individu bij het vormgeven van zijn leven. We proberen geen normalisatie op het 'normale' aan te merken (Van Gennep, 1997, Hoogland, 2004). We beseffen ons dat invulling geven aan verschillende vormen van burgerschap een belangrijke voorwaarde maar geen garantie voor participatie in de samenleving geeft. Vandaar dat in dit onderzoeksproces aan beide facetten aandacht is besteed: aan invulling van verschillende vormen van burgerschap als mede aan beleving van mensen met een beperking over de mate waarop zij participeren in de samenleving.

3.4 *Wat is community care?*

Tot nu toe hebben we in algemene strekking geschreven over participatie, integratie en inclusie ongeacht ras, afkomst of sekse van een persoon. In dit onderzoek wordt in het bijzonder aandacht besteed aan mensen met een verstandelijke beperking en hun burgerschap. Een persoon met een verstandelijke beperking heeft wettelijk gezien in principe dezelfde rechten en plichten. Maar vanwege zijn beperkingen heeft hij ondersteuning nodig om aan die rechten en plichten te kunnen voldoen. Daarbij is volgens Ericsson (2000) van belang dat een persoon zelf kan kiezen hoe hij zijn bestaan vorm en inhoud wil geven. Eventuele ondersteuning dient op individuele basis gegeven te worden door mensen uit het sociale netwerk en mensen uit de samenleving vaak in samenwerking met professionele hulpverleners. De ondersteuning kan georganiseerd worden door het sociale netwerk en de professionele hulpverleners (medewerkers van zorgaanbieders, de MEE, dagbestedinglocaties of van het bureau jeugdzorg). Daarnaast kunnen anderen uit de samenleving of de gemeente waar iemand woont een bijdrage leveren. Dit zijn bijvoorbeeld vrienden, kennissen, vrijwilligers, mensen van de kerk, mensen op de sportschool en muziekschool of docenten van school. Wanneer alle partijen een bijdrage leveren wordt er gesproken over community support of community care.

De Beraadsgroep Community Care (2000) definieert community care als ‘het ondersteunen van mensen met beperkingen bij het leven en het deelnemen aan de (lokale) samenleving, dat wil zeggen bij: het leven in een gezin, onderwijs, arbeid, wonen en woonomgeving, verkeer en vervoer, vrienden en kennissen, recreatie/vrije tijd/ cultuur, gezondheid en religie. In dit onderzoek wordt uitgegaan van community care in de zin dat er zoveel mogelijk sprake is van gewone situaties in de samenleving waar mensen met een beperking ondersteuning bij krijgen (Wilken, 2004). Het ondersteunen van mensen met een beperking in de samenleving vraagt een aantal voorwaarden. We weten dat er tal van situaties zijn waarin hulp uit de samenleving of community wenselijk is om een toekomstwens van iemand met een beperking te realiseren. Iemand wil bijvoorbeeld wonen in een reguliere wijk, wil werken in een regulier bedrijf of in een dagcentra midden in samenleving. Deze persoon zal op enig moment aanspraak moeten doen op steun van personen in zijn netwerk, de straat waar hij woont of voorbijgangers op straat. Een omgeving waarin het principe van community care goed gedijt, kenmerkt zich als een omgeving waarin ruimte is voor een gevoel van liefde, affectie, erbij horen, veiligheid, alternatieven en keuzemogelijkheden. De omgeving is gericht op het bevorderen van welzijn. Daarnaast wil de omgeving stabiliteit, voorspelbaarheid en controle. De omgeving moet stabiel blijven en de intensiteit van de ondersteuning moet kunnen variëren (Van Gennep & Steman, 1997). In het project is rekening gehouden met de situatie, omgeving en fase waarin een toekomstwens gerealiseerd kon worden en de factoren die hierop van invloed zijn. Dat wil zeggen dat de inzet van beschikbare ondersteuning door de intercedent steeds is heroverwogen of het passend was in de betreffende situatie. In geval van familiale problemen zijn de toekomstplannen bijvoorbeeld af en toe in de ijskast gezet of in geval van wisseling in het werk zijn niet ook nog eens veranderingen in de woonsituatie aangebracht om stabiliteit te garanderen. Het leven in de samenleving was geen doel op zich, maar een middel om kwaliteit van bestaan te verbeteren. Factoren uit de omgeving die belemmerend dan wel bevorderend werken zijn als zodanig beschreven in het hoofdstuk zeven.

3.5 Participeren in de samenleving

Stel dat iemand zich volwaardig burger voelt, waaraan is dat dan te herkennen? In de eerste plaats aan het feit dat iemand mee doet met anderen. Dit uit zich in het hebben van werk, volgen van onderwijs en betrokken zijn bij leefbaarheid van de eigen omgeving en nog veel meer. De mate van participatie kan afgeleid worden door de dimensies van Martens en Weijers (2000), Kal (2001), Van Gennep, (2003), te vertalen naar domeinen van fysieke en sociale participatie. Bij participatie hebben wij het over:

- Arbeidsparticipatie: iemand heeft werk, arbeid of zinvolle dagbesteding en maakt onderdeel uit van een sociaal systeem.
- Onderwijsparticipatie: iemand kan onderwijs volgen en leren en maakt onderdeel uit van een leergroep of klas.
- Sociale participatie: iemand maakt onderdeel van een gezin of huishouden, iemand heeft sociale contacten en kan deelnemen aan (on)georganiseerde sociale activiteiten.

- Culturele participatie: iemand maakt onderdeel uit van een groep waarmee dezelfde waarden en normen worden gedeeld, iemand heeft toegang tot een religie of andere culturele bindingen (bijvoorbeeld door lid te zijn van een muziekvereniging).
- Politieke participatie: iemand heeft de rechten en plichten om keuzes te maken en kan onderdeel uitmaken van een democratie: ook zijn stem telt!

3.6 Samenvatting burgerschap, passie, ondernemerschap

Burgerschap wordt in dit onderzoek opgevat als een situatie die tot stand komt door te leven binnen een samenleving vanuit een passie en te ondernemen om iets met die passie te doen. Enerzijds gebeurt dit doordat een persoon met een beperking op zoek gaat naar mogelijkheden bij reguliere bestaande instanties en organisaties en anderzijds door de samenleving te betrekken en te activeren. Het gaat erom dat iemand fysiek toegang krijgt tot een activiteit of situatie, hierbij deel uitmaakt van een sociaal systeem, ondersteuning krijgt van anderen en zelf een bijdrage kan leveren of van toegevoegde waarde is. Bij verkenning van deze theoretische kaders realiseerde de projectgroep zich dat ze bij het ondersteunen van jongeren te maken zou krijgen met verschillende terreinen van participatie. Met de deelnemers zelf, hun ouders, sociaal netwerk, de intercedent en partijen uit de samenleving is gekeken naar de mogelijkheden om een jongvolwassene met een verstandelijke beperking toegang (fysiek en sociaal) te geven tot bijvoorbeeld ander werk, vrije tijdsactiviteiten, onderwijs, sociale activiteiten, vervoer et cetera. Dat vereist een brede kennisbasis en kunde bij de professional die de ondersteuning geeft. Het gaat immers om het onderhouden van vriendschappen tot het vinden van een vervolgopleiding, van naar de stembus gaan tot het vinden van werk.

4 Competentieontwikkeling in het relatienetwerk

Insteek van het project in Almere

In het project zijn negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking begeleid in het maken van toekomstplannen en het participeren aan de samenleving. Door deel te nemen aan dit project zijn twee ingrijpende interventies gedaan in het leven deze jongeren. Ten eerste, is een intercedent ingezet die deelnemers en ouders individueel heeft begeleid. Daarnaast is deze intercedent ondersteuning gaan bieden aan partijen in de samenleving. Ten tweede, heeft ieder deelnemer heeft een persoonlijk toekomstplan opgesteld met zijn of haar wensen voor de toekomst. Dit is geen standaard of gangbare werkwijze voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in Almere. Dit hoofdstuk beschrijft de interventie gericht op de ondersteuning die geboden is door een intercedent. Het volgende hoofdstuk geeft meer achtergrond informatie over het maken van een persoonlijk toekomstplan.

4.1 *Ondersteunen van jongeren met een beperking en hun familie*

Deelnemers aan het project zijn jongvolwassen. Over het ondersteunen van jongeren weten we het volgende: Jongvolwassenen met een verstandelijke beperking wonen meestal thuis bij hun ouders. In het ouderlijke huis kan het kind op een prettige manier opgroeien. Het kind komt op vanzelfsprekende wijze in contact met de samenleving, maar de draaglast in het gezin met een (jong) kind met een beperking of chronische ziekte is vaak hoog. Het Beachcenter uit Kansas USA introduceerde in 1998 de stelling dat het noodzakelijk is bij het verlenen van goede professionele ondersteuning eveneens oog te hebben voor de kwaliteit van bestaan van het sociale netwerk en de familie (Turnbull, 2003). In Nederland deden het NIZW en het TNS Nipo aanverwant onderzoek. Het onderzoek in het kader van het afgeronde project *Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind* (NIZW, 2004) en van TNS Nipo (2006) toonde aan dat de situatie in en rondom de gezinnen niet rooskleurig is. De meeste kinderen hebben nauwelijks vrijetijdsbesteding buitenshuis, wat bij hun leeftijdsgenoten zonder beperkingen wél het geval is. Kinderen met een verstandelijke beperking tussen de 12-18 jaar hebben in 55% van de gevallen (bijna) nooit een activiteit buitenshuis. Een mogelijke oorzaak ligt in de mogelijkheden van de ouders om een sociaal netwerk te onderhouden. Ouders worden vaak opgeslokt door de tijd en aandacht dat het kind van hun vraagt. De vanzelfsprekendheid waarmee gezinnen met kinderen in een buurt met elkaar optrekken en voor elkaar iets kunnen betekenen, is in mindere mate of niet aanwezig. Ouders voelen zich lastig of verwachten dat anderen niet zo gemakkelijk iets voor hen willen betekenen. Hiermee ontstaat geregeld de volgende situatie: gezinnen raken in een isolement, het kind is erg eenzaam en ouders doen vaak een beroep op professionele ondersteuning, die niet optimaal is. In het onderzoek van het NIZW zijn pilot's gehouden met de gezinsondersteuning door regionale netwerken op te zetten. Deze netwerken zijn geen succes gebleken; de gezinsondersteuning is door het project niet wezenlijk verbeterd.

Binnen Philadelphia werd ook al eerder onderzoek gedaan naar de verzelfstandiging en toekomstplanning van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. In het onderzoek 'Op eigen benen' in de periode 1997-2001 werden zes jongvolwassenen met een verstandelijke beperking gevolgd in het proces van wonen in het ouderlijke huis naar wonen in een eigen huis

(Van Genneep en Vegt, 2002). In de praktijk hebben de professionele ondersteuners zich toegelegd op het formuleren van regels en omgangspatronen met de cliënten. De verzelfstandiging is belemmerd doordat doelen voor individuele deelnemers te weinig gericht waren op het vergroten van de sociale zelfstandigheid. Uit het onderzoek is eveneens gebleken dat door de komst van het persoonsgebonden budget de betrokkenheid van ouders sterk wordt gestimuleerd. Hierdoor zijn de jongvolwassenen gedwongen tot een 'verlengde minderjarigheid'. Dat ontstaat doordat ouders langer, dan bij jongeren zonder verstandelijke beperking, betrokken zijn wanneer zij het huis uitgaan, omdat zij verantwoordelijk zijn voor de financiën en administratie. De professionals voelden zich vaak klem gezet in de sandwich tussen cliënt, die zij willen ondersteunen naar meer zelfstandigheid en de ouder aan wiens ouderlijke zeggenschap zij recht willen doen. Met als gevolg dat de toekomstplanning van de deelnemers beperkt bleef.

4.2 *Ondersteunen van professionals en andere betrokkenen*

Ook op het gebied van het ondersteunen van professionals is eerder onderzoek gedaan. PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant schreef het boekje *Te Gekke Burgers* (2004). Zes van de twaalf deelnemers aan het onderzoek waren jongvolwassenen en gingen vanuit de ouderlijke situatie op zichzelf wonen. De ervaringen met meer burgerschap zijn positief. De deelnemers reflecteren ook op de begeleiding die zij kregen van professionals. Ze hebben het gevoel dat de begeleiding opgehouden is met kinderachtig doen en dat ze samen als volwassenen een plan uitstippelen, hun potenties zien en meer vrijheid hebben in het zelf maken van keuzes. Begeleiders vinden het soms wel lastig, want wat zijn de grenzen aan zelf keuzes maken? Wat doe je wanneer cliënten door eigen keuzen in aanraking komen met justitie of alcoholgebruik? In de uitvoering van de ondersteuning kan het wenselijk zijn professionals te coachen bij het maken van keuzes in hun werken. Andere betrokkenen en professionals bij het realiseren van toekomstwensen kunnen zijn:

- gezinsleden, zoals naast ouders, broers en zussen
- familieleden (naast gezinsleden) zoals ooms, tantes, neven en nichten en opa's en oma's
- vrienden en vrienden van naaste familieleden
- kennissen, bekenden, buurtgenoten en burens
- docenten en leraren van school
- docenten en leraren van vrije tijdsbestedingactiviteiten, sportscholen en muziekscholen
- consulenten en trainers van MEE
- mensen van de kerk
- vrijwilligers
- zorgverleners en ondersteuners van ondersteuning bij wonen en dagbesteding
- collega's en leidinggevenden van het werk/ dagbesteding
- PGB-gefinancierde hulpverleners en coaches
- medewerkers van de gemeentebalie of andere gemeentelijke instanties
- medewerkers van belangenbehartigers of cliëntenorganisaties
- medeburgers, volstrekt vreemde mensen en toevallige voorbijgangers
- en ga zo maar door.

De ondersteuning aan deze betrokkenen kan gegeven worden in de vorm van voorlichting, informatieverstrekking, coaching, hulp, begeleiding, advisering, bevestiging, feedback en reflectie.

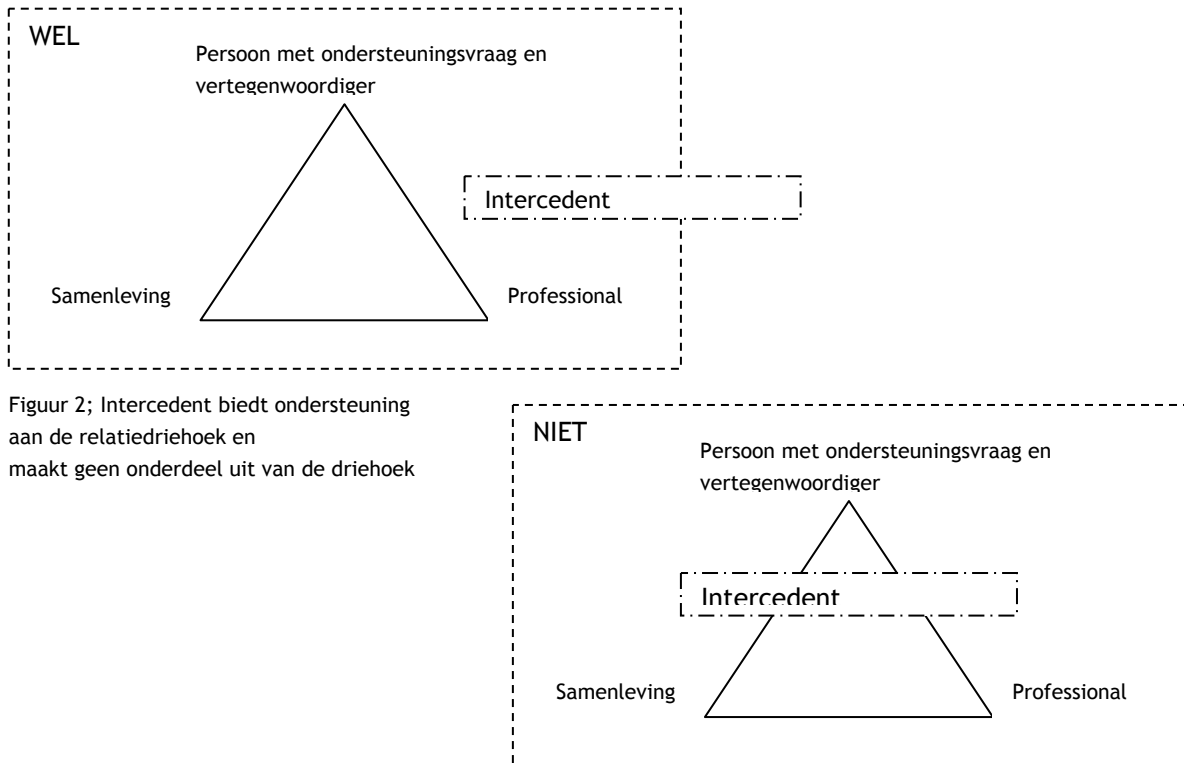
4.3 *Ontwikkelen van een bekwaamheid*

Stichting Philadelphia Zorg is op zoek gegaan naar mogelijkheden om alle personen, organisaties of instanties die met elkaar een relatie aangaan om te werken aan een toekomstwens te ondersteunen. Hierbij is geprobeerd de kennis, kunde en vaardigheden van de deelnemers, van het sociale netwerk en van andere betrokkenen te vergroten. De doelen kunnen als volgt geformuleerd worden: *We wilden de betrokkenen laten leren, om competent te worden in het uitoefenen van invloed op kwaliteit van hun bestaan, dit doen in en met de samenleving ten einde meer te kunnen participeren in de samenleving.*

Het ging er in het project niet alleen om een toekomstwens te realiseren maar dus ook om het ontwikkelen van een bekwaamheid bij alle partijen, dat wil zeggen de persoon met een ondersteuningsvraag, professional en samenleving kregen in dit project ondersteuning.

4.4 *Doelstelling intercedent*

Om deze bekwaamheid te ontwikkelen, is bij aanvang van het project een gerichte interventie gedaan. Vanaf oktober 2004 is voor het project een aparte functionaris aangesteld. De functionaris heeft een sleutelrol in het proces. Deze functionaris fungeert als coach, adviseur, intermediair, netwerker en werkt voortdurend samen met alle partijen uit de relatiedriehoek. Philadelphia heeft gekozen een functionaris in te zetten die niet bij het proces van directe zorgverlening is betrokken, maar vanuit een overkoepelend perspectief bijdraagt aan kwaliteit van bestaan. De functionaris heeft de functietitel: intercedent. De intercedent treedt in het traject op als coach en intermediair zoals dat bekend is binnen de uitzendbranche, maar dan breder. Dat wil zeggen de functionaris is op allerlei levensterreinen actief en niet alleen op het gebied van werk of wonen. De taken, verantwoordelijkheden en regie worden zo veel mogelijk over gelaten aan de betrokken partijen in de relatiedriehoek. De functionaris doet alleen interventies wanneer dat echt noodzakelijk is. In alle andere situaties blijft de regie in de relatiedriehoek. Figuur 2 geeft de positie van de intercedent ten opzichte van de betrokkenen aan. Juist door het spanningsveld op te zoeken tussen verschillende belangen (bijvoorbeeld het belang van een ouder om veiligheid te bieden en het belang van een deelnemer om te leren zelfstandig te reizen) kan een deelnemer uiteindelijk meer vanuit zijn passie leven en is de kans op een bewuste en gedragen keuze groter. Verdere uitwerking van de rol en taken van deze functionaris staat in hoofdstuk acht.



Figuur 2; Intercedent biedt ondersteuning aan de relatiedriehoek en maakt geen onderdeel uit van de driehoek

4.5 Almere als onderzoeksveld

Wanneer betrokkenen uit de samenleving of leefomgeving van iemand met een verstandelijke beperking worden ondersteund bij het leven met en denken over mensen met een beperking, is het wenselijk meer te weten van de algemene karakteristiek van deze gemeenschap. De Beraadsgroep Community Care adviseert in 2000 kennis op te doen van een regio voordat men aan de slag gaat in de regio. De activiteiten en processen in het project zijn beïnvloed door de context waarin het project plaats heeft gevonden. Bij aanvang van het project verzamelden de onderzoeker en de intercedent informatie over de stad Almere en de sociale cohesie (Deben & Schuyt, 2000, Gemeente Almere, 2005).

Almere is een relatief jonge woongemeenschap. In 2001 bestond Almere 25 jaar. Almere is een relatief jonge stad in Nederland met ongeveer 170.000 inwoners. De stad is bedacht en gebouwd als een aaneenschakeling van kleine nederzettingen, woonwijken met een eigen kern. Iedere wijk heeft bijvoorbeeld een eigen winkelcentrum en school. Demografisch gezien wonen er veel gezinnen en alleenstaanden in de totale gemeente. Sociaal-economisch wordt Almere gekenmerkt door veel forenzen en mensen die buiten de stad werken. De mensen wonen in Almere vanwege zakelijke betrekkingen en er is voor velen in eerste instantie ook weinig sociale aanleiding om in Almere te gaan wonen. Sociale contacten worden in de stad nieuw opgedaan door school, woonomgeving en vrijetijdsactiviteiten.

Op sociaal-cultureel vlak biedt Almere een breed en uitgebreid aanbod. In de gemeentegids van de stad staat een goed overzicht van alle bestaande instanties en organisaties. De gemeente heeft diverse regionale dag- en weekbladen waarmee ze haar inwoners voorziet van nieuws, actualiteiten en berichten over evenementen. Ongeveer de helft van de inwoners neemt deel aan activiteiten.

In Almere hebben de jongeren een gezonde leefpositie. Hun netwerken met vrienden en bekenden kennen een vrij hoge dichtheid en contactfrequentie. In hun vrije tijd hebben uitgaan en sport een hoge prioriteit. De Stichting Abri is een stichting die vrijetijdsbesteding en recreatie voor jongeren met een beperking aanbiedt. Slechts een klein deel van de jeugd staat in contact met hulpverlenende instanties. Het zijn veelal werkende jongeren en jongeren uit Almere Buiten die in aanraking komen met de politie.

De gemeente Almere heeft een eigen actieprogramma opgezet om de sociale cohesie te bevorderen. Dit doet zij door bijvoorbeeld te investeren in een programma om mensen met en zonder beperking met elkaar in contact te brengen. Daarnaast heeft de gemeente een actieve stichting voor welzijnswerk, genaamd 'De Schoor'. De Schoor organiseert veel activiteiten voor jongeren en volwassenen en is actief in het opzetten van een brede school in de de wijk waar de deelnemers aan dit project gaan wonen.

Het vrijwilligerswerk wordt veel door ouderen gedaan en jongeren zijn niet of nauwelijks betrokken. Daarnaast is gebleken dat vooral hoger opgeleiden actief zijn in maatschappelijke processen en politiek. De belangstelling voor politiek is bij de bestuurders van welzijns- en vrijwilligersorganisaties groot. Het contact tussen vrijwilligers- en welzijnsorganisatie met de politiek komt soms lastig tot stand (Kleene in Deben en Schuyt, 2000). Almere is qua kenmerken geen uitzondering op andere gemeenten in Nederland.

Jongeren hebben voldoende mogelijkheden om zich te ontwikkelen en ontplooiën, al ontbreekt het in Almere aan een hogere beroepsopleiding. Er is geen ZMLK school voor jongeren met een beperking in Almere. In Almere gelden ten aanzien van het onderwijs voor jongeren met een beperking de afspraken die op provinciaal niveau zijn gemaakt. De provincie stimuleert deelname aan het reguliere onderwijs, met de regeling 'het rugzakje'. De werkgelegenheid en dagbestedingsplaatsen voor jongeren met een beperking wordt geboden door de Stichting Begeleid Werken, arbeidsplaatsen op een sociale werkplaats door de Tomingroep en er is een werkgelegenheidsproject waarin de ondersteuning met persoonsgebonden budgetten worden gefinancierd. Dit project is de lunchroom- en kadowinkel tante Truus.

5 Persoonlijke toekomstplanning

Verkennen en vaststellen van passie en ondernemerschap

In hoofdstuk één is al beschreven dat iedere persoon op eigen wijze invulling geeft aan een zinvol en gelukkig bestaan. Niet iedereen weet wat hem gelukkig kan maken. Op de een of andere manier moet iemand daar zelf achter komen. Een interventie in het project was het gebruik van persoonlijke toekomstplanning.

5.1 Verkennen van een toekomstwens

Met persoonlijke toekomstplanning hebben we per deelnemer een verkenning gemaakt van de gewenste kwaliteit van bestaan in de toekomst. Voor jongeren met een verstandelijke beperking is het van belang dat zij een bekwaamheid ontwikkelen in het maken van hun eigen toekomstplannen en het werken aan het realiseren daarvan. Deze doelstelling doet nogal een beroep op de persoonlijke bekwaamheden van een persoon met een beperking, want deze hebben vaak veel moeite met het formuleren wat zij leuk vinden en wat hun dromen zijn.

Om mensen met een beperking te stimuleren na te denken over hun toekomst en hun dromen kenbaar te maken is in de VS de strategie Personal Futures Planning ontwikkeld door Beth Mount van de organisatie PLAN. Het is een werkwijze met gespreksmethoden die mensen helpt positieve veranderingen in hun leven te realiseren; een strategie om mensen en organisaties te ondersteunen bij het uitstippelen en vormgeven van hun toekomst. In het Nederlands is dit vertaald naar Persoonlijke Toekomst Planning (PTP) door Wibaut en Wieringa (Stichting De Toekomst). In een aantal gesprekken probeer je de persoon om wie het gaat zo goed mogelijk te leren kennen en zicht te krijgen op zijn toekomstdromen. Iemand wil misschien ergens anders wonen, meer op zichzelf. Of iemand wil echt werk, wat hij/zij als zinvol ervaart. Of iemand wil graag meer vrienden of een vaste relatie. De toekomstwensen zijn de basis voor het maken van plannen. De persoon wordt geholpen zijn eigen weg te vinden. Het gaat over het verbeteren van de kwaliteit van zijn/haar leven, over vriendschap, liefde, pijn, verdriet, lol, successen, erbij horen en nog veel meer. Over de dingen die het leven de moeite waard maken. Het gaat er om mensen sterker te maken om veranderingen die ze willen in hun leven ook te realiseren.

Wibaut (2003) schrijft op de website van Stichting De Toekomst het volgende over persoonlijke toekomstplanning: een planning doet iemand niet alleen. Eén van de kenmerken van de methodiek is dat het plannen gebeurt samen met mensen die de persoon zelf kiest en die hem/haar dierbaar zijn: een soort steungroep. Deze steungroep aan aangevuld worden met iemand die het proces begeleidt. De steungroep binnen het project in Almere is versterkt met de intercedent. De intercedent heeft als functie de eerste stappen in de persoonlijke toekomstplanning te begeleiden, het netwerk te stimuleren en mee te denken. Dit idee komt eigenlijk overgewaaid uit Canada (zie www.plan.nl en www.stichtingdetoekomst.nl).

5.2 Realiseren van een toekomstwens

Persoonlijke toekomstplanning is gericht op het formuleren van een toekomstdroom, daarna volgt de padplanning (pathplanning van Pearpoint, O'Brien en Forest uit 1993). In een rustige omgeving worden met ondersteuning van een gespreksleider de volgende stappen doorlopen (Kröber en Van Dongen, 1997):

- formuleren van een droom
- formuleren van een doelstelling
- uitwerken waar we nu staan
- aangeven welke mensen kunnen helpen bij het realiseren van het doel
- nader uitwerken hoe we persoonlijk sterker kunnen worden in relatie tot het doel
- bepalen welke activiteiten er de komende maanden moeten plaatsvinden
- bepalen welke activiteit er de komende maand moet plaatsvinden
- bepalen wat de eerste stappen zijn.

Belangrijk is de bovenstaande stappen heel bewust te doorlopen om zodoende een bekwaamheid in het maken van plannen te ontwikkelen. Bij deze werkwijze is het uitgangspunt dat de persoon met een beperking als burger het recht heeft om zelf keuzes te maken over waar hij woont, met wie hij woont, waar hij werkt etc. De persoon met een beperking gaat ook zelf meer bepalen van wie, wat en wanneer hij aanspraak wil maken op professionele ondersteuning of hulp uit zijn omgeving. Hoe en wanneer een toekomstwens dus werkelijkheid wordt, is afhankelijk van de persoon van wie de wens is: hij of zij bepaalt het tempo en het tijdstip van de acties.

5.3 Toekomstwensen van jongvolwassenen

Waarop kunnen de toekomstdromen van jongvolwassenen betrekking hebben? Periode van jongvolwassenheid is een belangrijke ontwikkelingsfase in het leven van een mens. Een belangrijk kenmerk van de levensfase is het ontwikkelen van een identiteit, een zelfbeeld. In deze periode leer je door vallen en opstaan, wie je bent, welke eigenschappen je hebt, waar je van houdt, wat je goed kunt en wat je belangrijk vindt in het leven. Een jongvolwassene is iemand die begonnen is om formele eigen verantwoordelijkheid te nemen, hetzij in de publieke sfeer (opleiding wordt afgerond en men begint met eerste baan of dagbesteding), hetzij in de private sfeer (men gaat op zichzelf wonen en verlaat het ouderlijk huis). In deze periode kunnen ook crisissen voorkomen: verwarring over jezelf en het leven of conflicten waar je moeilijk uitkomt. Het is belangrijk daar over te blijven praten, schrijven, nadenken en je niet af te sluiten van andere mensen. Schalock e.a. (2000, zie ook Van Loon, 2005, p. 66) duiden acht domeinen aan dit te maken hebben met kwaliteit van bestaan en het kader kunnen bieden voor het maken van toekomstplannen.

- Jongvolwassenen willen emotioneel welbevinden: veiligheid, spiritualiteit, geluk, vrij zijn van stress, zelfbeeld en tevredenheid
- Jongvolwassenen willen interpersoonlijke relaties: intimiteit, genegenheid, gezin, interacties, vriendschappen en ondersteuning
- Jongvolwassenen willen materieel welbevinden: eigendom, financiële zekerheid, voeding, werk, bezittingen, sociaal-economische status en eigen onderdag

- Jongvolwassenen willen persoonlijke ontplooiing: onderwijs, vaardigheden, persoonlijke vervolmaking, persoonlijke competenties, zinvolle activiteiten en vooruitgang
- Jongvolwassenen willen lichamelijk welbevinden: gezondheid, voeding, ontspanning, mobiliteit, gezondheidszorg, ziektekostenverzekering, vrije tijd en A.D.L. activiteiten
- Jongvolwassenen willen zelfbepaling: autonomie, keuzes, beslissingen, persoonlijke controle/beheersing, zelf richting geven, persoonlijke doelen en waarden
- Jongvolwassenen willen erbij horen (sociale inclusie): geaccepteerd worden, status, ondersteuning/supports, werkomgeving, integratie en participatie in de samenleving, rollen, vrijwillige activiteiten en woonomgeving
- Jongvolwassenen willen hun rechten verkennen: privacy, stemrecht, toegang, eerlijke en rechtvaardige behandeling, eigendom hebben en rechten en plichten als burger.

6 Persoonlijke toekomstplanning in de praktijk

Passies en ondernemerschap van de deelnemers

In het vorige hoofdstuk is de doelstelling en werkwijze van persoonlijke toekomstplanning en de intercedent beschreven. Dit hoofdstuk geeft een beknopt overzicht van de persoonlijke toekomstplanning met de deelnemers: wat waren dromen en passies van de deelnemers en wat heeft het opgeleverd voor de deelnemers? De laatste twee paragrafen beschrijven de manier waarop deelnemers en hun ouders na het project aankijken tegen hun eigen burgerschap binnen Almere.

6.1 Toekomstwensen van deelnemers

De intercedent is aan de slag gegaan met de persoonlijke toekomstplanning. In eerste instantie zijn de bijeenkomsten begeleid door een persoonlijk toekomstplanner van Stichting De Toekomst. Later heeft de intercedent dit overgenomen. De intercedent heeft samen het sociale netwerk met de deelnemers in kaart gebracht wat hun talenten zijn, wat zij leuk vinden om te doen en wat hoe wensen zijn voor de toekomst op het gebied van werken, wonen, vrije tijd, vrienden, mobiliteit en ga zo maar door. Vervolgens hebben zij een plan van aanpak gemaakt om iets te doen met die wens. Het zelf richting geven aan het leven is bij iedere deelnemer aan de orde geweest door te werken met de persoonlijke toekomstplanning. Hiermee is zich gekregen op de persoonlijke doelen en waarden en heeft iedereen meer zelfbepaling gekregen. Eén deelnemer vond het helemaal niet prettig om over de toekomst na te moeten denken. Deze en nog een andere deelnemer hebben gebruik gemaakt van een orthopedagoog om de spanning die het project en de voorgenomen verhuizing naar het woonproject Paladijn te verminderen. Deze twee deelnemers zijn veel bezig geweest met hun emotionele welzijn.

Het schema op de volgende pagina is een overzicht van de persoonlijke toekomstwensen van de deelnemers waaraan is gewerkt in het project. Daarbij is aangegeven wat de intercedent aan ondersteuning heeft geboden.

Samengevat kan gesteld worden dat het hebben van leuk werk en een fijne plek om te wonen thema's zijn die veel in de persoonlijke toekomstplanning zijn teruggekomen. De wens om te verhuizen naar een eigen woonruimte was reeds grotendeels vervuld, want voor alle deelnemers stond bij aanvang van het project al vast dat zij zouden gaan verhuizen naar het Paladijn huis, een initiatief van hun ouders. Het hebben van werk was voor alle deelnemers belangrijk. De jongeren gaven aan dat werk belangrijk voor hen is omdat zij hiermee geld kunnen verdienen en een zinvolle dagbesteding hebben. Een eerlijke en gelijkwaardige behandeling was uiteraard belangrijk. De deelnemers en hun ouders wilden graag weten wat hun rechten en plichten zijn als het gaat om werk en dagbesteding. Arbeidsvoorwaarden waren een belangrijk thema.

Vrijtijdsactiviteiten en sporten zijn regelmatig aan de orde geweest. Zo wilde een deelnemer graag clown worden, één persoon wilde op judo en een ander wilde een Ajax fanclub oprichten.

Het thema gezondheidszorg was bij twee deelnemers expliciet aan de orde: van één deelnemer verminderde de mobiliteit en is het sociale netwerk bezig geweest met het vinden van mogelijkheden om de mobiliteit te verbeteren. Van een andere deelnemer verminderde zijn visuele vermogen en heeft het netwerk ook gezocht naar oplossingen.

Wat betreft het ontwikkelen van sociale relaties en een netwerk heeft één deelnemer een toekomstwens geformuleerd. Hij heeft aangegeven graag een vriendin te willen hebben en is met zijn sociale vaardigheden en netwerkontwikkeling aan de slag gegaan.

Verzelfstandiging en ontwikkeling van vaardigheden waren ook thema's die veel aan de orde zijn geweest. Eén deelnemer wilde zelf zijn lenzen leren indoen, één deelnemer wilde leren zelf met de bus reizen, een deelnemer wilde kunnen telefoneren en reizen en één deelnemer wilde leren lezen en fietsen. Twee deelnemers wilden zelfs graag een certificaat of een diploma halen als bewijs van hun ontwikkeling. Eén deelnemer voor het werk wat hij doet in een horecabedrijf en een andere deelnemer wilde graag een opleiding aan het ROC volgen om zijn Engels te verbeteren.

Ouders, vaak aanwezig bij de gesprekken met de intercedent, waren vaak bezig met de financiële consequenties van de toekomstplannen van hun zoon of dochter. De intercedent heeft ondersteuning geboden met de budgetplanning van het wonen in vergelijking tot het inkomen en de uitkering van de deelnemers.

NOOT: de persoonlijke verhalen van de deelnemers aangevuld met tips voor participatie en volwaardig burgerschap staan uitgebreider beschreven op de website www.inclusievesamenleving.nl

Tabel 1: overzicht van toekomstwensen en ondernomen acties per deelnemer aan het project Passie en Ondernemerschap in Almere

Naam	Toekomstwensen/ Passies	Acties/ ondernemerschap	Ondersteuning intercedent
Alex:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil acteren in een soap en spelen in een musical op een steeds hoger niveau 2. Wil zelfstander worden(onder andere lenzen in doen, koken, agenda beheren, met de bus reizen, telefoneren) 3. Wil een boek schrijven met griezelverhalen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kreeg hulp van PGB-er om in een reguliere toneelclub mee te doen (coaching en extra aandacht), heeft contact gezocht en gehad met toneelverenigingen en televisieprogramma's 2. Kreeg hulp van sociaal netwerk, heeft stappenplan maken, kan nu zelf lenzen indoen 3. Kreeg hulp van PGB-er om de verhalen op papier en in de computer te krijgen en heeft 1^{ste} boek uitgebracht 	Moeder geeft aan andere mogelijkheden zien door intercedent. Deze heeft deelnemer en sociaal netwerk over de streep getrokken om iets te proberen. Intercedent heeft zaken uitgezocht rondom financiering e.d.
Natasja:	<ol style="list-style-type: none"> 1. wil wonen met plezier en zonder zorgen. Natasja had aanvankelijk helemaal geen zin en behoefte om te verhuizen naar het Paladijnhuis 2. wil ander werk: geen inpakwerk meer maar met kinderen werken en stewardess worden 3.Vrije tijdsactiviteit: bowlen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. heeft geleerd wat een verhuizing inhoudt en heeft gesprekken gehad over de verandering met Natasja alleen of samen met haar ouders 2. Arbeidsgeschiktheid is bepaald, heeft ander werk in een cadeauwinkel midden in de samenleving, heeft deelgenomen aan aan voorleesmorgen voor kinderen en is een dag stewardess geweest bij de KLM 3. Er is informatie bowlingvereniging, ze is nog niet lid 	Intercedent heeft wensen verkend, mogelijkheden gezien en kennis verzameld over mogelijkheden om met een WSW-dagbestedingsindicatie toch te werken in een PGB-gefinancierd project Er is veel genetwerkt met gemeente, brede school, werkgevers voor werkgelegenheid in de nieuwe wijk zodat zij met kinderen kan werken en mogelijkheden om stewardess te zijn.
Jeroen:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kunstenaar worden met een eigen atelier 2. Goed kunnen lezen om kunstboeken te lezen 3. Leren fietsen 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mogelijkheden verkend om na het afronden van een kunstenaarsopleiding De Witte Olifant in Almere verder te leren. Mogelijkheden waren zeer beperkt. 2 Vrijwilliger gevonden om leesles te geven 3. Vrijwilliger gevonden om hulp te bieden bij het leren fietsen 	Wensen zijn verkend. Er is genetwerkt en voorlichting gegeven aan o.a. kunstacademie, volksuniversiteit, scholen, andere ateliers. Advies gegeven aan gemeenten, scholen en ouders over toekomst voor kunstenaars. Via contacten is een vrijwilliger overgehaald leesles en fietsles te geven.

Tabel 1 (vervolg) : overzicht van toekomstwensen en ondernomen acties per deelnemer aan het project Passie en Ondernemerschap in Almere

Naam	Toekomstwensen/ Passies	Acties/ ondernemerschap	Ondersteuning intercedent
Tom:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil support bij overstap van school naar werk 2. Wil zelfstandiger worden (onder andere telefoneren en zelfstandig reizen) 3. Wil clown spelen in het circus 4. Diploma's halen via het werk 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Heeft mogelijkheden verkend voor werk en stage en heeft werk in horeca 2. Heeft training bij MEE gevolgd en veel geoefend in thuissituatie 3. Is lid geweest van circusschool 4. Zoeken naar mogelijkheden om trainingen of cursussen te volgen en diploma's te halen 	Mental support over de grenzen van het bestaande heen kijken, durf en lef tonen, zelf mogelijkheden creëren en niet bij de pakken neer gaan zitten. Intercedent gaf advies en informatie over financiën en budgetten.
Dominique	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil passend werk 2. Wil doventaal leren om met vriend te kunnen spreken 3. Wil coaching bij acceptatieproces van minder mobiliteit 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Heeft werk gevonden in horeca en volgt twee dagen in de week een opleiding 2. Heeft de mogelijkheid om binnen Almere doventaal te leren 3. Mogelijkheden zijn zichtbaar voor rolstoeltoegankelijkheid van maatschappij 	Steun voor deelnemer en ouders door ervaring en verhalen over anderen met een beperking delen met ouders. Intercedent heeft schriftelijke cursus gevonden om doventaal te leren
Jasper:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil overstap maken van school naar werk 2. Wil Engelse taal leren 3. Wil iets doen met cijfers en letters 4. Wil judo als hobby 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Passend werk is gezocht, indicatie aangevraagd en er is gesolliciteerd. Nu leuk werk gevonden bij Rabobank en horeca. 2. Contact met ROC voor mogelijkheden voor Engelse les 3. Contact gezocht met Rabobank voor stageplaats 4. Lid geworden van reguliere judoclub 	Intercedent heeft meegedacht met ouders en hen geadviseerd over mogelijkheden. Er is contact geweest met het ROC en aan hen is voorlichting gegeven en heeft genetwerkt bij scholen, ROC, volksuniversiteit et cetera.
Sjoerd:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil Ajax fanclub oprichten 2. Wil een hangplek in de stripheldenbuurt 3. Wil in een café werken en met kinderen werken 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Met vrienden een club opgericht en nu samen voetbal kijken 2. Contact gezocht en overleg met gemeente en woningcorporatie over hangplek 3. Overleg met toekomstige eigenaar café in woonwijk en heeft deelgenomen aan voorleesmorgen voor kinderen 	Contact, voorlichting en onderhandeling met de wijkmanager van de gemeente en brede school over de mogelijkheden voor een hangplek.

Tabel 1 (vervolg): overzicht van toekomstwensen en ondernomen acties per deelnemer aan het project Passie en Ondernemerschap in Almere

Naam	Toekomstwensen/ Passies	Acties/ ondernemerschap	Ondersteuning intercedent
Kris:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wil passend werk vinden 2. Wil zelfstandigheid vergroten door zelfstandig te leren reizen 3. Wil meer met mensen omgaan en het sociale netwerk vergroten 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Via contacten van ouders is hij aan werk gekomen 2. Er zijn betere vervoersmogelijkheden (taxi), hij heeft een plan-bord, krijgt zelf zijn medicatiebeheer 	Mental support voor deelnemer en ouders, mogelijkheden verkend voor planbord en medicatiebeheer en heeft het sociale netwerk een ander beeld gegeven van de mogelijkheden van Kris.
Richard:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Samen wonen met een meisje 2. Inzicht in besteedbaar inkomen bij nieuwe woonsituatie en uitkering 3. Huidige werk bij sociale werkplaats is niet meer leuk, dus op zoek naar ander werk 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Heeft cursus gevolgd bij MEE voor sociale en assertieve vaardigheden. 2. Heeft ander werk met behoud van inkom 	Wens verfijnen in kleine stapjes: samenwonen betekent een vriendin hebben>om een vriendin te krijgen moet je mensen leren kennen> om mensen te leren kennen moet je sociale vaardigheden hebben> deze opdoen tijdens cursus van MEE. Kennis opdoen over financiering, beroepsmogelijkheden en adviseren van ouders.

6.2 *Leerproces voor deelnemers*

Iedere deelnemer kon evenveel aanspraak maken op de ondersteuning van de intercedent. Dat wil zeggen er was zestien uur per week beschikbaar voor 9 deelnemers en iedereen had recht op evenveel tijd. De intensiteit van het contact verschilde per deelnemer afhankelijk van de urgentie en omvang van de toekomstwens en de situatie waarin de persoon zich bevond. Het lijkt een cliché maar wanneer één ding verandert, veranderen tien andere dingen mee. De deelnemers aan het project geven zelf en hun ouders bevestigingen dat zij meer dingen kunnen, durven en willen doen. Een voorbeeld is dat sommigen bijvoorbeeld geleerd hebben zelf boodschappen te doen. Ze gaan niet alleen naar de winkel, maar hebben ook meer contact met winkelpersoneel en kunnen omgaan met geld. Een ander voorbeeld is het omgaan met een mobiele telefoon. Een persoon is niet alleen beter bereikbaar, maar wordt ook mobieler en kan meer ondernemen terwijl hij toch altijd contact kan maken met het thuisfront. Daarnaast kan iemand zelfstandig contacten onderhouden per sms of telefoon. De deelnemers geven aan dat het erg behulpzaam is om samen met anderen na te denken over hoe het leven er over een jaar uit ziet en dan te bepalen wat iemand nog zou kunnen ontwikkelen. Uit het project blijkt dat de deelnemers meer dan bij aanvang van het project zelf in actie komen als het gaat om dingen die hen echt raken. Een jongen die geleerd heeft met zijn eigen mobieltje om te gaan heeft bijvoorbeeld zelf besloten met zijn lessen bij een clownschool te stoppen en heeft zelf afgebeeld. Om zaken te regelen die de jongeren zelf belangrijk vinden, doen ze ineens een heleboel dingen zelf.

In het kader van het onderzoek was het relevant om te weten wat de aanleiding is geweest voor een verandering in iemands leven: waren de veranderingen al gepland, heeft het project geleid tot wenselijke veranderingen of is de situatie spontaan gewijzigd? Uit interviews en schriftelijke enquêtes bij de deelnemers en hun sociale netwerk komt naar voren dat een deel van de veranderingen tot stand zijn gekomen omdat de deelnemer of wel de ouders zelf de verandering noodzakelijk vonden. Vijf deelnemers gaven aan dat door de gesprekken met de intercedent zij een verandering in gang hebben gezet. Door talenten, wensen en mogelijkheden op een rij te zetten in de persoonlijke toekomstplanning werd het deelnemers en hun ouders duidelijk dat er meer mogelijkheden waren dan zij aanvankelijk dachten. Op de vraag waarom zij zelf niet tot het inzicht waren gekomen iets te veranderen, antwoordden zij dat zij niet de kennis en informatie hadden om alle mogelijkheden binnen de samenleving te overzien. Sommige anderen geven aan zelf niet de moed of energie hadden een verandering te bewerkstelligen in het leven van hun kind. Drie deelnemers gaven aan al van plan te zijn geweest de toekomstwensen te realiseren.

6.3 *Deelnemen aan de samenleving volgens deelnemers en ouders*

Met de deelnemers en hun ouders is tijdens een rondetafelbijeenkomst op 15 juni 2006 (21 maanden na aanvang van het project) gediscussieerd de totstandkoming van een belangrijke verandering en het realiseren van toekomstwensen. Vervolgens is doorgepraat over de mate waarin dit effect heeft gehad op het burgerschap en hun participatie aan de processen in de samenleving. Aan de ouders vroegen wij tijdens de rondetafelbijeenkomst in juni 2006: Welke

vormen van participatie zijn het belangrijkste voor uw zoon of dochter? Hoe tevreden bent u over hun mogelijkheden om daadwerkelijk te participeren?

Acht respondenten beantwoordden deze vraag. Alle acht respondenten vinden zowel arbeidsparticipatie als de sociale participatie (7 keer aangegeven) het meest belangrijk en zij vinden dat dit goed tot redelijk goed verloopt. Alle deelnemers maken onderdeel uit van een familiekring, een huishouden en hebben vrienden en kennissen. Ook hebben de deelnemers werk of dagbesteding. Al heeft niet iedereen dit even makkelijk kunnen vinden. Er komt veel kritiek op het onderwijs en de mate waarin jongeren met een beperking hieraan kunnen deelnemen. Er zijn weliswaar mogelijkheden binnen het reguliere basisonderwijs, voor de middelbare school zijn die mogelijkheden er niet. De toegang tot een vervolgopleiding na de middelbare school is helemaal gering. Ouders en deelnemers vinden dit erg jammer. De culturele participatie is goed, al gebeurt veel vanuit het eigen sociale netwerk en op eigen initiatief. De politieke participatie wordt het minst benoemd als meest belangrijk. Met navraag komt naar voren dat dit het minst leeft bij de deelnemers: stemmen en politiek vindt niet iedereen interessant.

Belang van participatievorm volgens ouders

Respondent	a	b	c	d	e	f	g	h
Vorm van participatie:								
arbeidsparticipatie	X		X	X	X	X	X	X
onderwijsparticipatie					X			X
sociale participatie	X	X	X	X	X	X	X	X
culturele participatie	X		X		X	X	X	
politieke participatie								

Tabel 2: belang van participatievorm volgens ouders van de deelnemers in juni 2006

Vervolgens vroegen wij aan deelnemers en ouders in hoeverre de onderstaande stellingen van toepassing zijn op hun eigen situatie en gevoel. Mensen met een beperking (zie hoofdstuk drie) die:

- horen er bij en krijgen geen bijzondere aandacht
- vinden aansluiting bij anderen en worden niet genegeerd
- doen mee en dragen bij
- benutten hun mogelijkheden en anderen benutten die van hen
- voeren hun eigen regie en maken zelf hun keuzes
- er wordt niet op voorhand van uitgegaan dat zij extra hulp nodig hebben

a) Mensen met een beperking horen er gewoon bij en krijgen geen bijzondere aandacht.

Het eerste deel van deze uitspraak gaat wel op en het tweede deel niet. De deelnemers geven aan dat zij er op hun werk, op de sportschool of in een restaurant bijhoren. Ze krijgen vaak wel bijzondere aandacht. Dit gebeurt niet zozeer met een negatieve bedoeling in termen van iemand nakijken, aanspreken of uitsluiten, maar de aandacht is erop gericht om hen juist bij activiteiten en situaties te betrekken. Sommige deelnemers vinden het ook prettig om extra aandacht te krijgen en genieten ervan. Eén deelnemer vindt het vervelend dat iemand hem extra aandacht

geeft. Hij gaf aan dat hij weet dat andere mensen naar hem kijken als hij op straat loopt en wil dan liever via een andere route naar huis reizen.

b) Mensen met een beperking vinden aansluiting bij anderen.

De ouders van de deelnemers vinden dat hun kinderen steeds meer aansluiting bij anderen vinden en minder vaak worden genegeerd. De deelnemers leren steeds meer mensen in hun omgeving kennen waardoor ze ook weten bij wie ze voor wat terecht kunnen. Mensen uit de buurt, verkopers in winkels, collega's, klasgenoten, burens en vrienden van de familie kijken niet op als zij contact hebben met jongeren met een beperking. De jongvolwassenen zelf geven aan dat ze het wel moeilijk vinden om contact met anderen te zoeken en te maken. Zo heeft bijvoorbeeld niet iedereen contact met zijn burens. De een vindt dat niet erg, een ander wel. Ze zijn heel blij dat zij op hun werk bijvoorbeeld leren hoe ze rustig moeten praten en hoe ze iemand moeten aankijken. Ze vinden de cursussen van MEE ook behulpzaam bij het vinden van betere aansluiting met anderen.

c) Mensen met een beperking doen mee en dragen bij.

Alle deelnemers vinden dat zij inderdaad mee doen en bij kunnen dragen aan activiteiten in Almere. Ook de ouders zijn van mening dat hun zoon of dochter in staat is een prestatie neer te zetten. Voorbeelden van hun bijdragen en participatie zijn dat zij op hun werk daadwerkelijk een dienst of een product aan een klant leveren en dat zij in een gesprek een bijdrage leveren aan de sfeer. Een goed voorbeeld van dit laatste is het effect van een vakkenvuller met een verstandelijke beperking op zijn collega's: een team van vakkenvullers heeft iedere maand een werkbespreking. Er wordt door de manager zeer eenvoudig en in makkelijk begrijpbare taal een werkinstructie gegeven, omdat er ook iemand met een beperking in het team werkzaam is. Andere collega's reageerden hierop met de uitspraak: hè hè, eindelijk begrijp ik wat de manager zegt!

d) Mensen met een beperking benutten hun mogelijkheden en anderen die van hen.

Deelnemers en hun ouders reageerden op deze stelling vanuit de context op de werkplek of dagbesteding. De reacties waren wisselend. Zoals verderop in dit verslag beschreven, zijn de keuzemogelijkheden voor mensen met beperkingen nog steeds zeer beperkt. Dat maakt dat hun talenten lang niet altijd goed worden benut en zij niet de kans krijgen om te laten zien wat zij kunnen. Over het algemeen geven ouders aan dat hun kinderen in een actief leerproces zitten. Daardoor krijgen zij steeds beter zicht op hun talenten en maken zij steeds bewuster keuzes.

e) Mensen met een beperking voeren hun eigen regie en maken zelf keuzes.

Alle deelnemers geven aan zelf hun keuzes te kunnen en willen maken. Ook ouders geven aan dat hun kinderen steeds meer een eigen stem hebben. Vooralsnog wordt een keuze nog vaak samen met de ouders gemaakt. Zelf keuzes maken betekent volgens de ouders ook dat hun kinderen de consequenties van een bepaalde actie moeten kunnen aanvaarden. Een voorbeeld hiervan is dat een van de deelnemers zelf een cd had gekocht. Bij thuiskomst bleek in de winkel de verkeerde cd in het hoesje terecht te zijn gekomen. De deelnemer is uiteindelijk zelf naar de winkel teruggegaan en heeft duidelijk gemaakt aan de verkoper dat hij de juiste cd wilde hebben.

f) Er wordt niet op voorhand vanuit gegaan dat mensen met een beperking extra hulp nodig hebben.

Over het algemeen kijken ouders altijd eerst naar wat hun zoon of dochter nodig heeft om iets te kunnen en gaan dan pas hulp verlenen. De omgeving gaat er meestal wel vanuit dat iemand nog extra hulp nodig heeft. Dit veroorzaakt vaak koudwatervrees bij diegene waarop de jongvolwassene een beroep doet. Hierbij kan gedacht worden aan een werkgever, een docent op een ROC of een buschauffeur.

Conclusie van de rondetafelbijeenkomst met deelnemers en ouders was dat de deelnemers van dit project zich hebben ontwikkeld in de mate waarin zij (kunnen) participeren in reguliere processen binnen de samenleving. In hoofdstuk zeven staat meer beschreven over de manier waarop dit lukt en welke belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van deze participatie er zijn.

7 Belemmerende en bevorderende factoren

Over het realiseren van toekomstwensen in de samenleving

Wat belemmert en bevordert het realiseren van een toekomstdroom van jongvolwassenen met een beperking in de samenleving? De toekomstwensen en passies zoals beschreven in het vorige hoofdstuk zijn zo veel mogelijk gerealiseerd in het reguliere proces in de samenleving. Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van het project ten aanzien van het burgerschap van de deelnemers. Ook geeft het een overzicht van factoren die van invloed zijn op het realiseren van toekomstwensen, ingedeeld naar vijf levensgebieden. Veel factoren kunnen zowel belemmerend als bevorderend werken. Ze zijn beschreven zoals ze in het project zijn voorgekomen, in sommige gevallen met een voorbeeld. De volgende paragraafindeling is gehanteerd;

- factoren die van invloed zijn op het verkrijgen en behouden van werk/ dagbesteding en arbeidsparticipatie;
- factoren die van invloed zijn op het wonen in een reguliere wijk en sociale integratie;
- factoren die van invloed zijn op het verkrijgen en behouden van vrije tijdsactiviteiten, recreatie en culturele participatie;
- factoren die van invloed zijn op de toegang tot leren en onderwijsparticipatie.

De laatste paragraaf van dit hoofdstuk beschrijft de factoren die in algemene zin van invloed zijn op de kansen van de jongvolwassenen met een verstandelijke beperking om hun toekomstdromen te realiseren in de samenleving.

7.1 *Werk en arbeidsparticipatie*

Het hebben van werk of een zinvolle dagbesteding levert mensen met een beperking ontzettend veel op: ze participeren in een andere sociale context dan bij het wonen, verwerven een inkomen, worden gewaardeerd en beloond, krijgen een gevoel van eigenwaarde en zelfverwerkelijking. Er treedt een viertal belemmeringen en bevorderingen op bij het vinden of behouden van werk.

1. De mogelijkheden voor oriëntatie op werk zijn beperkt en aanbod van werk is zeer traditioneel georganiseerd.
2. Dagbesteding in de samenleving bevordert burgerschap en het erbij horen.
3. De deur bij werkgevers zit nog te vaak dicht vanwege hun onbekendheid van werknemers die een beperking hebben.
4. Arbeid loont niet altijd: een eigen inkomen verwerven levert vanuit een uitkeringspositie niets extra's op.

7.1.1 **Beperkte mogelijkheden voor werkoriëntatie**

Wanneer jongvolwassenen met een verstandelijke beperking scholier zijn op een (ZMLK)school dan begint de school vaak met een beroepsoriëntatie. Er worden testen afgenomen en de jongere krijgt de mogelijkheid om stage te lopen. Voor deze groep potentiële deelnemers op de arbeidsmarkt is de oriëntatie op werk vaak heel lastig, omdat ze zich moeizaam kunnen voorstellen wat 'werken' is of het werk in termen van taken, verantwoordelijkheden en

bevoegdheden inhoudt. Jongvolwassenen kunnen ondanks hun beperking vaak wel een beeld vormen bij een werkomgeving: 's morgens naar het werk toegaan, in een ruimte bezig zijn met een activiteit, praten met collega's, gezelligheid en samen lunchen. Hun beeld bij 'werken' is veelal beperkt. Ze kunnen zich niet voorstellen wat het betekent om een prestatie in opdracht van een werkgever te leveren en te werken aan een product of dienst voor de klant. Een stage op een boerderij, in een verpleeghuis of in het groenbedrijf geeft ze al een beter beeld. Als de werkzaamheden van een stageplaats aanslaan en een jongvolwassene enthousiast wordt, dan is de kans groot dat deze doorstroomt naar het betreffende bedrijf. De stageplaatsen vanuit de ZMLK-scholen zijn echter vrij traditioneel en zouden meer gevoed kunnen worden met ideeën van volwaardig burgerschap en inclusie. Het aanbod van dagbesteding en werk is eveneens en traditioneel. Hierbij kan gedacht worden aan werken in de groenvoorziening, op de kinderboerderij, in de facilitaire dienst van een verpleeghuis, werken in een kringloopwinkel. Deze werkzaamheden worden veelal in de samenleving uitgevoerd. Er is sprake van fysieke participatie. De samenwerking met collega's zonder een verstandelijke beperking komt frequenter voor (sociale participatie).

Er zijn echter nog veel meer mogelijkheden op de arbeidsmarkt. Jongeren met een verstandelijke beperking zouden de mogelijkheid moeten krijgen zich te oriënteren op werkzaamheden die anders zijn dan de traditionele activiteiten. In het project hebben deelnemers en intercedent zich georiënteerd op werkzaamheden in de kunstwereld, bij een financiële instelling, op een brede school, op een kinderdagverblijf en in een supermarkt. Deze oriëntatie werd mogelijk doordat de intercedent, deelnemer of ouder zelf contact opnamen met potentiële werkgevers. Het was onduidelijk welke andere organisatie hierbij ondersteunend kon werken: Scholen waren voor deze deelnemers niet meer in beeld. De MEE gaf aan niet buiten de muren van het kantoor te opereren en alleen te adviseren. De sociale werkplaats wilde niet meewerken en zag de vraag van deelnemers meer als bedreiging op het eigen functioneren. De Stichting Begeleid Werken deed weliswaar soortgelijke activiteiten maar er was geen match tussen vraag en aanbod van onze deelnemers. Onze deelnemers en het sociale netwerk hebben zich om die reden zelfstandig en onafhankelijk georiënteerd op werk.

Na een stageperiode via school worden jongeren met een verstandelijke beperking overigens nauwelijks meer begeleid in het vinden van passend werk of een passende dagbesteding. Wanneer de stageperiode op school niet leidt tot enthousiasme voor een bepaald beroepsveld bij de jongvolwassene dan houden de mogelijkheden voor verdere oriëntatie eigenlijk op. De jongeren verlaten school, al dan niet met een diploma en komen thuis te zitten zonder werk/dagbesteding óf ze maken een keuze uit het traditionele aanbod van de ZMLK-school. Dit heeft vaak tot gevolg dat ze werk doen dat ze niet leuk vinden of niet goed bij hun talenten en mogelijkheden past.

Een belangrijke constatering was dat bij keuze voor een tweede baan er nauwelijks begeleiding is die gestoeld is op ideeën van volwaardig burgerschap. Via de huidige werkgever (de Stichting Begeleid Werken of de sociale werkplaats) kan een verstandelijk beperkte medewerker een beroepentest doen die leidt tot een keuze uit het eigen aanbod. Hiermee wordt een tweede baan vaak een verlengde van de eerste baan binnen dezelfde organisatie die traditioneel is

georganiseerd. Hieruit komt naar voren, dat de oriëntatie op een tweede baan binnen de context van 'werk voor mensen met een beperking' plaatsvindt.

Rekeninghoudend met de ideeën van volwaardig burgerschap en de manier waarop de Stichting Begeleid Werken, de sociale werkplaats en enkele zorgaanbieders vanuit hun eigen organisatie stageplekken, dagbestedingplekken of arbeidsplaatsen aanbieden, valt het op, dat de aangeboden plaatsen letterlijk geïsoleerd van andere vacatures wordt aangeboden. Er is eigenlijk nauwelijks sprake van marktwerking en de zeer aanbodgerichte werkwijze belemmert de realisatie van inclusie en burgerschap. Als iemand met een beperking een nieuwe baan zoekt dan moet hij naar een andere instantie om dat werk te zoeken. Er is geen website of een aanplakbord waarop jongeren kunnen zien wat de mogelijkheden zijn en welke werkgevers of sociale werkplaatsen vacatures hebben. Waarom zijn de arbeids-, dagbestedings- en sociale werkplaatsen niet zoals alle vacatures beschikbaar via het CWI of via een uitzendbureau? Op deze manier ontstaat er geen 'arbeidsmarkt' zoals wij dit binnen het reguliere arbeidsproces kennen. Vraag en aanbod spelen geen spel met elkaar met als gevolg dat er geen match wordt gemaakt met persoonlijke talenten van een potentiële werknemer en de behoeften van een werkgever: er wordt simpelweg een vacante plek opgevuld met een vacante werknemer.

Vier deelnemers aan het project verkeerden bij de start van het project in de situatie dat ze geen bevredigende dagbesteding hadden. Door de persoonlijke toekomstplanning kregen zij beter zicht op hun mogelijkheden, talenten en passies. Eén deelnemer heeft ook een beroepentest gedaan. De intercedent, ouders én deelnemers zijn op eigen titel op zoek gegaan naar mogelijkheden voor ander werk buiten het bestaande aanbod. Hierdoor is één jongen terecht gekomen bij de Rabobank, één deelnemer heeft kans op werk in een kinderdagverblijf, één deelnemer heeft gewerkt bij de Albert Heijn (hij werkt nu in een horecagelegenheid) en een deelnemer heeft werk gevonden bij een dagbestedingproject in een recyclingbedrijf.

We zien de volgende mogelijkheden voor een verbetering van oriëntatie op werk voor jongvolwassenen met een beperking:

- Trajecten die gericht zijn op toestroom naar werk, zoals een IRO of jobcoachingstrajecten, werken zeer bevorderlijk voor het werkplezier van de jongvolwassenen maar leiden ook tot meer burgerschap. In Almere worden dit soort trajecten onder andere aangeboden door Rozij werk. Dit type organisaties is continu bezig met het creëren van draagvlak onder werkgevers voor jongeren met een beperking en voor het aanbieden van een werkplek in een regulier bedrijf. Deze organisaties zouden ook samen moeten werken met scholen en hun aanbod daar meer bekendheid moeten geven.
- Scholen bieden een aanbod dat meer divers is dan de standaard dagbestedingprojecten en een aanbod dat meer aansluit op de beroepsvoorkeuren van jongvolwassenen.
- Werkgevers en aanbieders van dagbesteding gaan meer samenwerken met organisaties op de reguliere arbeidsmarkt, zoals uitzendbureaus en het CWI. Het aanbod en de vraag naar werk kunnen dan meer geïntegreerd plaatsvinden, midden in de samenleving. Jongeren met een beperking kunnen bij een regulier uitzendbureau of bij het CWI op zoek gaan naar werk en hebben de mogelijkheid te reageren op reguliere vacatures.

7.1.2 Dagbesteding in de samenleving

Na twee jaar ondersteuning in het project werken zeven van de negen deelnemers in de lunchroom en cadeauwinkel Tante Truus. Zij hebben weliswaar geen betaalde baan maar ontvangen een uitkering via de Wajong of de WSW. Voor drie van de zeven deelnemers is deze baan een opstap naar ander werk. Twee deelnemers willen over een paar jaar werkzaam zijn in de nieuwe woonwijk bij een kinderdagverblijf of een lunchroom en een deelnemer wil zijn dienstverband bij een financiële instelling verder uitbreiden. De vier anderen hebben veel dromen die er wellicht voor zorgen dat zij straks doorstromen naar ander werk. De horecagelegenheid waar de jongeren nu werken is gevestigd midden in de stad op de grote markt. Er is niet alleen sprake van fysieke participatie, maar ook van sociale participatie en community care. Het feit dat deze jongeren via hun werk contact hebben met gasten en tussen de andere horecaondernemers hun werk uitvoeren levert een grote bijdrage aan hun burgerschap en plaats in de samenleving. De kwaliteit van hun werk en de diensten die zij leveren zijn goed, het is een professioneel bedrijf en gasten worden serieus genomen. Hiervan hoeven we niet te zeggen: 'het lijkt net echt', nee: 'het is echt'. De jongeren hebben het gevoel er helemaal bij te horen.

7.1.3 De deur zit vaak dicht bij werkgevers.

Het is wenselijk arbeidsplaatsen te creëren bij reguliere arbeidsorganisaties om mensen met een beperking in het midden van de samenleving aan het werk te krijgen. Regelmatig wordt er contact gezocht met werkgevers in de hoop dat deze open staan voor verandering en bereid zijn te investeren in de persoonlijke toekomst van jongeren met een beperking. In dit project zijn een aantal pogingen gedaan om de deelnemers aan het werk te krijgen binnen een regulier bedrijf. Het is één keer gelukt (zie kader). Drie zaken vallen op.

Ten eerste, heerst nog vaak het idee dat mensen met een beperking niet zozeer werkloos zijn, maar gewoon niets te doen hebben: alsof zij vrijwillig gebruik maken van een uitkeringsregeling. Werkgevers én zorgaanbieders hanteren nog te veel een *zorgoriëntatie* (mensen met een beperking werken binnen WSW of dagbesteding) in plaats van een *arbeidsoriëntatie* (mensen met een beperking kunnen ook werken in het vrije bedrijf).

Ten tweede zijn werkgevers vaak slecht geïnformeerd over de mogelijkheden en aanvullende regelingen met betrekking tot subsidies en extra vergoedingen voor het in dienst nemen van werknemers met een beperking. Deze attitude bij werkgevers en zorgaanbieders in combinatie met koudwatervrees maakt het, ook in Almere, lastig om jongeren met een beperking aan het werk te krijgen binnen een regulier bedrijf. Het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI), UWV en de gemeente hebben wel allerlei voorlichtingsmateriaal beschikbaar.

Ten derde, zien de gemeente en het CWI niet goed toe op de wettelijke afspraken rondom het arbeidsmarktbeleid voor jongeren met een beperking. Wettelijk geldt immers de afspraak dat een sociale werkplaats 30% van zijn werknemers op jaarbasis moet detacheren naar het vrije bedrijf. In Almere is het onduidelijk of er inderdaad 30% gedetacheerd wordt.

Context: een deelnemer heeft voor een dag per week nieuw werk gevonden bij de Rabobank. Uit de gesprekken met zijn sociale netwerk en de intercedent kwam namelijk zijn interesse voor cijfers, letters en Euro's duidelijk naar voren.

Citaat van een Rabobankmedewerker: "In het begin was het best even wennen. Mijn nieuwe collega kan door zijn beperking niet alles even snel begrijpen en heeft soms moeite dingen te onthouden. Toch blijkt dat iemand met heel kleine aanpassingen makkelijk mee kan draaien op de afdeling. Zo hebben we een systeem met kleurtjes bedacht voor het rondbrengen van de post. Ook kan hij mooi mee met het wegbrengen van de post naar het postkantoor. Dat is zijn favoriete taak: lekker hoog in een vrachtwagen erop uit! We hebben ondersteuning van zijn ouders en de intercedent in het goed vormgeven van het werk om overbelasting te voorkomen."

7.1.4 Arbeid loont niet altijd

Arbeid moet lonen. Medewerkers serieus nemen betekent ook hen belonen naar geleverde arbeid. Dat is bij mensen met een beperking niet anders. Ook voor deze werknemers geldt dat als zij een lage beloning krijgen, hun motivatie daalt. Twee zaken vallen op:

Ten eerste, het principe loon naar arbeid kan nauwelijks worden toegepast voor mensen met een beperking. Veel van deze jongeren met een beperking hebben dagbesteding of werk vanuit een uitkeringspositie: de Wajong of de Wet Sociale Werkplaats. Voor beide wettelijke regelingen geldt dat zodra de uitkeringsgerechtigde in staat is zelfstandig inkomsten te verwerven dit direct in mindering wordt gebracht op de uitkering.

Ten tweede, er is grote onduidelijkheid over primaire en secundaire arbeidsvoorwaarden als er sprake is van een betaalde baan of van een dagbestedingsplek. De beloningstructuur en het perspectief in beloning worden door werkgevers nauwelijks aangegeven. Het recht op vakantiedagen, onkostenvergoedingen, reiskostenvergoeding is niet uitgekristalliseerd voor werknemers met een verstandelijke beperking en ga zo maar door.

Dit leidt ertoe dat werkgevers het gevoel hebben dat het aannemen en in dienst nemen van iemand met een beperking zeer ingewikkeld en onduidelijk is. De uitspraak 'onbekend maakt onbemind' gaat op met als gevolg dat het proces van arbeidsparticipatie stagneert, simpelweg omdat werknemers en werkgevers niet weten wat de rechten en plichten zijn.

Context: Een deelnemer is student bij opleiding de Witte Olifant, een opleiding voor jongeren met een verstandelijke beperking aan de kunstenaarsboulevard in Almere. Als kunstenaar is het lezen en begrijpen van tekst een belangrijke vaardigheid. Citaat: "Als je werkt in een realistische omgeving dan ga je ook je eisen en wensen bijstellen. Zo wil iemand in de horeca ook wel eens een keer de fooi ontvangen of een vakantiedag opnemen. Of als je een schilderij hebt verkocht dan is het ook leuk om van dat geld wat nieuw materiaal te kunnen kopen. Het systeem in Nederland is daar totaal niet op ingericht. Alles wat je extra verdient wordt in mindering gebracht op je uitkering. Nou, dat motiveert dus niet echt."

7.2 *Wonen en sociale integratie*

Waar en met wie iemand woonde, werd lange tijd bepaald door iemands beperking. In de zorg neemt de woonfunctie een belangrijke plaats in. Mensen met een beperking ontlenen aan hun woonsituatie in grote mate hun status. In het project gaan de deelnemers pas in 2007 op zichzelf wonen. Zeven van de negen deelnemers wonen gedurende het project nog thuis. In het project is met de deelnemers een voorstelling gemaakt hoe hun ideale woonwijk en woonsituatie eruit zou moeten zien. Eén deelnemer had als wens een eigen hangplek in de wijk en twee deelnemers zouden graag werk hebben in de eigen wijk. Specifieke wensen ten aanzien van het wonen en de huisvesting van de deelnemers zijn buiten beschouwing gelaten, omdat alle deelnemers uiteindelijk in het Paladijn-huis gaan wonen. De ontwikkeling van passende huisvesting komt tot stand in een samenwerking tussen het bestuur van de stichting Paladijn en de Philadelphia Zorg Flevoland. Ten aanzien van het realiseren van toekomstwensen op het gebied van wonen in de samenleving komen de volgende inzichten naar boven:

1. Participeren in sociale planvorming moet in een vroegtijdig stadium
2. Verbreden van het gezichtsveld van reguliere ondersteuners in dienst van zorgaanbieders (ze werken nu eendimensionaal).

7.2.1 Participeren in sociale planvorming van woonwijk

Iedereen heeft een huis nodig. Gelukkig worden steeds meer projecten opgezet waarbij het mogelijk is in de wijk te wonen, zo ook het woonhuis Paladijn van onze deelnemers. Als het gaat om de participatie en inclusie van mensen met een beperking is de woonomgeving het centrale terrein waar het allemaal plaats moet vinden. Omdat zij vaak beperkt zijn in hun mobiliteit, willen ze graag de wijk of stad sporten, wandelen, winkelen en uitgaan. In dit project was de woonomgeving, de wijk Stripheldenbuurt, nog niet gerealiseerd. Uit de persoonlijke toekomstplanning van deelnemers kwamen wensen naar voren als een hangplek in de wijk, het rondbrengen van kerkblaadjes in de nieuwe wijk of een werkplek op het kinderdagverblijf in de wijk.

In dit project heeft de intercedent geïnvesteerd en geparticipeerd in de sociale planvorming van de wijk. Dat wil zeggen de intercedent heeft overleg gehad met de gemeente, de woningbouwvereniging, andere zorgaanbieders in de wijk, de welzijnsorganisatie etcetera. Alle ouders in dit project geven aan dat de intercedent van toegevoegde waarde is omdat deze beter zicht heeft op de mogelijkheden en alternatieven in de wijk. De intercedent heeft de beschikking over een portfolio met informatie over mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding, financiering, werkgevers, regelingen en andere verenigingen. Het is belangrijk om in een vroegtijdig stadium op gemeentelijk niveau een belangenbehartiger van jongeren met een beperking te hebben. In dit project was de sociale planvorming al in een vergevorderd stadium. Het was dan ook niet meer mogelijk gericht invloed uit te oefenen op de inrichting van de wijk. Wel zijn contacten gelegd met de coördinator van de brede school, die werkzaam is bij de welzijnsorganisatie, om een arbeidsplaats te creëren op het kinderdagverblijf en zijn er plannen om een horecagelegenheid te openen met werkgelegenheid. Daarnaast is er draagvlak ontstaan bij andere zorggeoriënteerde bewonersgroepen, zoals ouderen en psychiatrische patiënten om gezamenlijk zorg in te kopen en voor elkaar te zorgen.

Wanneer de woonomgeving eenmaal afgerond is, is het belangrijk voorlichting te geven aan buurtgenoten en bedrijvigheid in de wijk. Gedurende het project maakten we kennis met verschillende andere initiatieven, bijvoorbeeld de Asset Based Community Development (ABCD) methode (Schuurman en Cuijpers, 2006). Het is een methode die begint met het in kaart brengen van de potenties, de behoeften en de talenten van de mensen die in een buurt of wijk wonen. Je bekijkt wat mensen met hun eigen potenties willen doen. Daarvoor organiseer je de mogelijkheden. Wij hebben hiermee in het project geen ervaring opgedaan. Veel mensen klagen over het weinige contact met hun burens, dat ze niemand kennen, dat het isolement op de loer ligt. Met alle gevolgen van dien: desinteresse, normvervaging, verloedering. Het is zaak om weer nieuwe verbanden te maken. Die verbanden, of het nu een sportclubje of een brigade voor burenhulp is, zorgen dat mensen zich meer thuis voelen. Daardoor ontstaat er betrokkenheid. Bewoners zijn dan eerder bereid zich in te zetten om de buurt te behouden en te verbeteren.

7.2.2 Verbreden gezichtsveld van reguliere zorgaanbieders

Soms wordt in de reguliere zorg aan mensen met een verstandelijke beperking zoveel aandacht besteed aan de woonfuncties dat andere levenssterreinen worden onderbelicht. Natuurlijk is het een hele stap voor jongeren om uit huis te gaan en het verhuizen naar een nieuwe woonomgeving eist op zichzelf veel tijd en energie op. Als zij eenmaal in hun nieuwe appartement wonen, is het zaak door te gaan met de persoonlijke toekomstplanning. Het is belangrijk dat zij een sociaal netwerk in de nieuwe wijk ontwikkelen of in de wijk vrijetijdsactiviteiten hebben. In dit project waren de deelnemers, hun ouders en het sociale netwerk van de deelnemers bezig met het wonen, alsmede met het verzelfstandigen, het hebben van passend werk en vrijetijdsactiviteiten. De vraag is hoe deze brede persoonlijke ontwikkeling wordt voortgezet als zij straks in de nieuwe woonsituatie ondersteuning krijgen van reguliere zorgverleners. Uit discussie met persoonlijke begeleiders van andere projecten binnen Philadelphia komt naar voren dat zij als professionals het accent leggen op de ondersteuning van de jongeren met beperkingen in de woonsituatie. De persoonlijk begeleiders zijn bezig met de dagelijkse zorg en geven ondersteuning bij het wonen. Zij hebben minder oog voor mogelijkheden en/of andere toekomstwensen of hebben hier geen tijd voor. Het risico op een slechte aansluiting tussen werk en wonen neemt dan toe, hetgeen effect kan hebben op de manier waarop iemand functioneert in de samenleving. Eveneens ontstaat er kans op overbelasting van de professionals in de woonsituatie. Uit gesprekken blijkt dat begeleiders bijvoorbeeld geen beeld hebben van het sociale netwerk van hun cliënt. Als dit al onbekend is, dan is het ook onbekend wie mogelijk kan helpen bij het realiseren van een toekomstdroom in de samenleving.

7.3 *Vrije tijd en culturele participatie*

Er is toenemende aandacht voor de vrijetijdsbesteding van mensen met een beperking. Daar waar vroeger de vrijetijdsbesteding naar de mensen werd toegebracht op de instellingsterreinen, gaan de mensen nu naar de vrijetijdsbesteding toe. In dit project hadden zes deelnemers, voortkomend uit de persoonlijke toekomstplanning, wensen ten aanzien van hun vrije tijdsbesteding. Een deelnemer wilde een boek schrijven en acteur zijn in een film, één deelnemer wilde bowlen, een deelnemer wilde op judo, een deelnemer wilde clown spelen in

het circus en een deelnemer wilde een fanclub oprichten. De volgende twee factoren komen naar voren:

1. Participatie bij reguliere vrijetijdsverenigingen lukt steeds beter.
2. Inzet van vrijwilligers of PGB-ers bij vrijetijdsbesteding moet bewuster gebeuren.

7.3.1 Participatie bij reguliere vrijetijdsverenigingen lukt steeds beter.

Het vinden van nieuwe of andere vrijetijdsbesteding was voor veel deelnemers een toekomstwens. In Almere is het goed mogelijk om deelnemers te laten participeren in reguliere vrijetijdsactiviteiten, sportclubs of andere vormen van recreatie. De acceptatiegraad van verenigingen is hoog. Het blijkt echter wel erg belangrijk om een goede voorlichting te verzorgen over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. De jongeren met en zonder een beperking vinden weliswaar op sociaal vlak goede aansluiting met elkaar, maar verschillen toch in niveau waardoor het niet altijd lukt samen een activiteit uit te voeren. Denk bijvoorbeeld aan een voetbalteam, waarin het team gericht is op het winnen van wedstrijden en haar team samenstelt uit de beste spelers. De jongere met een beperking valt snel buiten de selectie omdat hij het niveau niet haalt. Het is daarom helemaal niet ondenkbaar een apart elftal op te zetten voor jongeren met een beperking. In veel gevallen lukt het trouwens wel om jongeren met en zonder beperking samen te laten sporten of te recreëren.

In dit project heeft de intercedent, de deelnemer zelf of de ouder contact gezocht met een vereniging of stichting voor een vrijetijdsbesteding. Uit het project is gebleken dat het belangrijk is extra alert te zijn op de sociale participatie nadat de jongere met een beperking lid is geworden van een vereniging. Hierbij kan gedacht worden aan coaching van de deelnemer zelf, maar ook aan het bieden van ondersteuning aan de docent die lessen verzorgt of de manager en het bestuur van de vereniging die de beleidslijnen uitzetten. Deze ondersteuning kan geboden worden door een vrijwilliger, iemand uit het sociale netwerk of door een professional van een zorgaanbieder (bijvoorbeeld de persoonlijk begeleider). Vrijetijdsactiviteiten zijn relatief makkelijk te organiseren in de samenleving. De jongeren moeten echter niet direct losgelaten worden nadat ze één of twee keer aan een nieuwe situatie hebben deelgenomen. Het is van belang dat er iemand aanspreekpunt is, coacht en de belangen behartigt van de jongeren met een beperking omdat de docenten, begeleiders of andere leden van de vereniging onvoldoende ervaring hebben met de mogelijkheden en onmogelijkheden van de persoon met de beperking. Het werkt bevorderlijk wanneer iemand met kennis van de persoon af en toe weer eens mee gaat naar de sportschool en bij zowel deelnemers als bij docent en medesporters informeert naar de gang van zaken. Hetzelfde geldt voor activiteiten met een culturele insteek, zoals deelnemen aan kerkdiensten.

Context: Stel je bent jong, hebt een beperking en je wilt op dansles.

Ervaring: De intercedent en de deelnemer oriënteerden zich bij verschillende dansscholen in Almere op de mogelijkheden. Tijdens een telefoongesprek met een danslerares stelde de intercedent namens de deelnemer de vraag of het mogelijk was een proefles te volgen. De conversatie verliep als volgt:

Danslerares: "Ja het is mogelijk een proefles te volgen."

Intercedent: "Fijn, leuk de persoon heeft misschien wel wat extra aandacht nodig vanwege een verstandelijke beperking."

Danslerares: "O, een beperking, dan zal ik even met de groep cursisten overleggen of zo iemand in de groep past."

Intercedent: "Overleggen met de groep, doet u dat altijd als er iemand nieuw wil komen?"

Danslerares: "Nee, eigenlijk niet."

Intercedent: "Waarom nu dan wel?"

Danslerares: ... Stil.

De deelnemer was uiteindelijk van harte welkom op de dansles en er is geen overleg met de andere dansers gepleegd.

7.3.2 Het inzetten van vrijwilligers of PGB-ers

Om deel te nemen aan een vrijetijdsbesteding is er niet altijd een budget om professionele ondersteuning in te huren en velen vragen dan iemand uit het sociale netwerk of een vrijwilliger om te helpen. Sommige deelnemers hadden de beschikking over een persoonsgebonden budget (PGB) voor activerende en/ of ondersteunende begeleiding. Zij huurden geregeld een betaalde kracht (een PGB-er) in om naar de sportschool te gaan of een boek te schrijven. De beschikbaarheid van dit PGB maakt het aantrekkelijk om een betaalde vrijwilliger in te huren voor extra ondersteuning. In het kader van het realiseren van toekomstdromen in de samenleving is de inzet van dit budget zeer wenselijk en reëel. Echter voor het bevorderen van ondersteuning door en van personen uit de samenleving is het wenselijk nog eens te overdenken of het noodzakelijk is een persoonsgebonden budget hiervoor in te (mogen) zetten.

De AWBZ-functies 'activerende begeleiding' en 'ondersteunende begeleiding' kunnen ingezet worden voor sport en recreatie. Op de lange termijn kan dit budget nodig zijn voor de financiering van ondersteuning in de woonsituatie. De kans bestaat dan ook dat er geen vrijetijdsactiviteiten meer betaald kunnen worden omdat het PGB nodig is voor de woonbegeleiding. Uit enquêtes in de samenleving bij medeburgers kwamen geregeld reacties die in essentie de vraag behelsden: waarom krijgen jongeren met een beperking extra geld voor vrijetijdsactiviteiten? Ze kunnen hiervan naar de sportschool, op vakantie en naar een popconcert, terwijl menig medeburger zelf zijn lidmaatschap van de sportschool of de muziekkles zelf moet betalen. We moeten constateren dat er een vertroebeld onderscheid is ontstaan tussen welzijn en zorg en de bijhorende zorgfinanciering. Het CIZ en de gemeenten zouden duidelijker moeten aangeven waarvoor een budget voor activerende of ondersteunende begeleiding ingezet kan worden.

De jongeren in het project, die geen budget voor vrijetijdsactiviteiten hadden hebben in hun sociale netwerk ondersteuning gevraagd. Mochten er in het sociale netwerk geen mensen zijn om

te helpen dan werd een vrijwilliger gezocht. Het inschakelen van dit netwerk wordt gezien als een voorbeeld van community care. Vrijwilligers voor jongeren zijn echter moeilijk te vinden. De mate van de beperking maakt het vinden van een goede match extra moeilijk. In dit project is het drie keer gelukt een vrijwilliger te vinden. Deze vrijwilligers helpen bij het leren lezen, computer bedienen, en het aanleren van verkeersregels en fietsen in Almere.

Dit is een enigszins teleurstellende conclusie, want juist vrijwilligers passen beter in de gedachtegang van inclusie en volwaardig burgerschap. Uit interviews met vrijwilligers komt naar voren dat een vrijwilliger zijn werk doet omdat er voor hem een wederkerigheid inzit: het is gezellig, bevredigend of uitdagend om iets voor een ander te doen. Een door PGB gefinancierde en dus betaalde vrijwilliger kan een economisch belang hebben in het contact met een jongvolwassene met een verstandelijke beperking. Deze persoon ontvangt immers een vergoeding. Als het lukt om een match te vinden tussen een vrijwilliger en een persoon met een beperking werkt dat bevorderend voor het burgerschap van beide partijen en is er sprake van community care.

Wat eveneens bevorderlijk werkt voor het volwaardig burgerschap van jongeren met een beperking is dat zij zelf vrijwilliger zijn in een activiteit. Twee deelnemers zullen in december zwarte piet spelen bij de intocht van Sinterklaas in Almere. Op die manier zijn zij in de gelegenheid iets bij te dragen aan de samenleving en iets terug te doen voor hun medeburgers, de kinderen in Almere.

7.4 Leren en onderwijsparticipatie

Onderwijsparticipatie is voor velen een manier aanzien te verwerven en uiteindelijk is het de weg die leidt naar werk of een betaalde baan. Daarmee wordt een wezenlijke bijdrage geleverd aan het voorkomen van vroege uitsluiting van mensen met een verstandelijke beperking. De toegang tot regulier basisonderwijs is in Almere vastgelegd in een provinciaal convenant waardoor mensen met een beperking kunnen deelnemen aan het reguliere onderwijs met behulp van de regeling 'het rugzakje'. Het blijkt echter in de praktijk nog niet zo makkelijk om daadwerkelijk naar een reguliere school te gaan. Uit het project is het volgende gebleken:

1. Doorleermogelijkheden na de middelbare school zijn beperkt.
2. Doorleermogelijkheden op de werkvloer zijn beperkt.
3. Cursussen en trainingen van MEE zijn belangrijk.
4. Op school is geen aandacht voor toekomstplanning.

7.4.1 Beperkte doorleermogelijkheden na de middelbare school

In Almere zijn afspraken gemaakt tussen provincie, gemeenten en schoolinstellingen over deelname aan het reguliere onderwijs. Het is goed mogelijk naar een reguliere basisschool te gaan en dus samen met leeftijdsgenootjes op te groeien. De mogelijkheden voor de middelbare school zijn beperkter. Veel van de deelnemers kiezen uiteindelijk voor het ZMLK. Deze schoolgemeenschap bevindt zich buiten Almere. Het opbouwen van een sociaal netwerk in Almere via school is daardoor lastig voor de deelnemers. Ze bouwen uiteraard wel een netwerk op met kinderen van dezelfde leeftijd die wel een beperking hebben. De doorleermogelijkheden na het ZMLK-onderwijs zijn minimaal. Uit de persoonlijke toekomstplanning is meerdere keren naar voren gekomen dat de jongeren met een beperking best een vak zouden willen leren,

bijvoorbeeld via de praktijkschool. Schoolgemeenschappen zoals de ROC's zeggen geen geld en organisatiecapaciteit te hebben om onderwijsprogramma's voor deze doelgroep te ontwikkelen. Scholen kunnen kinderen blijven weigeren. De ideeën van volwaardig burgerschap komen onvoldoende tot hun recht in het onderwijs. Terwijl de politiek actief debatteert over het tegengaan van schooluitval en het stimuleren van jongeren om een diploma te halen, lijkt men zich weinig druk te maken over het behalen van een diploma door mensen met een beperking.

7.4.2 Beperkte doorleermogelijkheden op de werkvloer

Enmaal aan het werk zijn de opleidingsmogelijkheden nog beperkter voor onze jongeren. Werkgevers zowel in het reguliere bedrijf als op de sociale werkplaats hebben geen budget en beleid op het verder professionaliseren van hun werknemers. Geen van de deelnemers is op de hoogte van leerdoelen of heeft een persoonlijk ontwikkelingsplan. Er zijn wel coachingsgesprekken. Naar ons idee is het doorontwikkelen van bestaande competenties en aanleren van nieuwe competenties een onderdeel van 'volwaardig werknemer' zijn. Deze constatering zegt iets over de opvatting van werkgevers over het 'kunnen' van werknemers. Zien werkgevers wel de mogelijkheden van mensen met een beperking om door te groeien? Uit de gesprekken met ouders blijkt de arbeidsparticipatie zeer belangrijk te zijn. Het is belangrijk ook richting de toekomst aandacht te blijven besteden aan de ontwikkeling van jongeren tijdens het werk: de wereld draait door en de mensen met een beperking willen mee!

Context: Stilstand is achteruitgang, wordt wel eens gezegd. Daarom investeren veel organisaties in het op peil houden van de vakkennis en kundigheid van medewerkers.

Citaat: "Een aantal deelnemers werkt in een restaurant. Ze ontwikkelen zichzelf daar snel en leren hoe ze moeten bedienen, afrekenen, koffie zetten en koken. Een deelnemer heeft de ambitie om een kokdiploma te halen. Wij informeerden bij collega's naar cursusmogelijkheden op de werkplek en bij het management van het betreffende restaurant. Momenteel inventariseert het management de leerdoelen en ontwikkelmogelijkheden van de verschillende deelnemers en wordt er voor iedereen een persoonlijk ontwikkelingsplan opgesteld."

7.4.3 Training en cursussen van MEE zijn belangrijk

De MEE geeft cursussen sociale vaardigheden, assertiviteitstrainingen en persoonlijke toekomstplanning. De intercedent constateerde dat de deelnemers zich goed bewust zijn van het feit dat zij een beperking hebben en/of er anders uitzien. Zij merkten op dat door hun uiterlijke verschijning mensen hen nakijken. Uit gesprekken met ouders kwam naar voren dat zij hun kinderen minder snel alleen naar de sportschool laten gaan ofwel dat ze hun kinderen blijven halen en brengen. Het werkt beter voor de inclusie en het burgerschap als zij leren om te gaan met de beperking in plaats van te beschermen en te compenseren. Dat vraagt om ondernemerschap, lef en doorzettingsvermogen, niet alleen bij ouders maar ook bij professionals en anderen in het sociale netwerk. Voor jezelf opkomen en soms ook gewoon voor de beperking durven uitkomen kan soms veel verschil maken. De trainingen van de MEE zijn gericht op de competentieontwikkeling deelname aan het sociale verkeer in de samenleving te bevorderen. De

trajecten van MEE werken zeer bevorderend voor het burgerschap van jongeren met een beperking.

De cursussen worden overigens wel specifiek aangeboden aan jongeren met een beperking. Voor het volwaardige burgerschap kan het wenselijk zijn het cursusaanbod van MEE te integreren met trainingen aan herintreders, allochtonen, ouderen etcetera.

7.4.4 Op school geen aandacht voor toekomstplanning

De levensfase waarin onze deelnemers zich bevinden is cruciaal in het plannen van een persoonlijke toekomst. Jongvolwassenen maken keuzes over hun beroep, hun werk, hun vriendennetwerk en de plek waar ze willen wonen. Veel jongeren met een beperking ervaren deze keuzes vaak als lastig en complex. Hetzelfde geldt voor hun ouders en het sociale netwerk dat om hen heen staat. Ze hebben geen goed overzicht over de alternatieven, ze maken vaak keuzes binnen de gebaande paden, missen kennis en informatie over wet- en regelgeving en financiering en ze zijn vaak moe gestreden van alle administratie rondom hun kind. Uit ons project komt naar voren dat het zeer wenselijk is jongeren met een beperking extra te ondersteunen in het maken van hun keuzes, omdat de keuzes zo beslissend zijn in deze levensfase. Iemand kiest voor nieuw werk, een andere opleiding of een andere woonplek: het is cruciaal dat deze keuzes op elkaar afgestemd zijn. Het blijkt dat er op school weliswaar aandacht is voor de toekomst op het gebied van werk, maar dit staat onvoldoende in verhouding tot andere keuzes die deze doelgroep moet maken. De balans zorgt ervoor dat iemand ontspannen en met energie de toekomst tegemoet ziet.

Het werkt voor deze groep jongeren bevorderend wanneer keuzes op het gebied van werk aansluiten bij andere keuzes, bijvoorbeeld bij het wonen en de vrijetijdsbesteding. Het is wenselijk dat binnen de school aandacht is voor de persoonlijke toekomstplanning van een individu, omdat dit vaak de enige plek is waarin jongeren met een professional in contact staan.

7.5 Algemeen geldende factoren

Er zijn factoren te onderscheiden die in algemene zin van invloed zijn op het deelnemen van jongeren met een verstandelijke beperking aan de samenleving. Deze paragraaf geeft een beschrijving van:

1. jongeren met een beperking hebben ambitie, doelen en perspectief nodig om deel te nemen aan de samenleving
2. de beleidsmatige inbedding van deelnemen aan processen is beperkt, op persoonlijke titel zijn veel dromen te realiseren
3. er zou in het indicatieproces en indicatietoekenning al aandacht moeten zijn voor volwaardig burgerschap
4. er is een aantal situaties in de wet- en regelgeving die burgerschap en participatie belemmeren.

7.5.1 Jongeren met beperking hebben ambitie, doelen en perspectief nodig

Begin daar waar de energie zit. Wakker eerst een passie aan (hoogste niveau) en beredeneer dan wat hier voor nodig is. Met de drive om een droom werkelijkheid te maken, blijken andere

dingen ook makkelijker te regelen: het motortje gaat draaien en er gebeuren onverwachte dingen! Eigenlijk zetten we de piramide van Maslow op z'n kop.

Als de passie of toekomstdroom eenmaal duidelijk is, is een veel gestelde vraag aan de intercedent 'maar hoe moet dat dan?'. Professionals, ouders en deelnemers hebben de neiging eerst alles te willen overzien voordat ze iets ondernemen. De neiging naar controle en beheersing vormt de grootste blokkade voor deelnemen aan reguliere processen. In het proces naar meer integratie en participatie wil men het proces beheersen en alle stappen overzien. Wat kan er gebeuren wanneer Peter naar de gym gaat, waarin moeten we hem wel of niet begeleiden, hoe gaat dat met het budget, gaan zijn gymgenootjes hem accepteren, enzovoort. Het willen beheersen van een situatie, mag wel, maar het vergroot de frustratie en uiteindelijk wordt er niets meer ondernomen. En als de professional zelf niet aan een beheersmanie leidt dan doet de organisatie het vaak wel. Natuurlijk zijn er allerlei obstakels wanneer een persoon iets wil ondernemen. Tegelijkertijd kan er ook op een andere manier naar worden gekeken. Het succes van een onderneming ligt grotendeels in het durven nemen van risico. Obstakels zijn er om overwonnen te worden. Ze zijn geen reden iets niet te doen. Wat helpt is een proces of een persoonlijke doelstelling te verdelen in kleine stappen. Je kunt wel gebruik maken van technieken zoals persoonlijke toekomstplanning, netwerkontwikkeling, de ABCD-methode of iets dergelijks.

De conclusie is dat bij het vormgeven van burgerschap en realiseren van toekomstdromen het belemmerend werkt te denken dat een verandering volgens een theoretisch stappenplan kan plaatsvinden. Het werkt bevorderend als een individu en/ of zijn netwerk bereid is actie te ondernemen zonder vastgestelde kaders, richtlijnen of theorieën. Het werkt bevorderend als een individu eventueel met zijn netwerk bereid is risico te nemen en bereid is te handelen op basis van enige onzekerheid. Uiteraard moeten er wel duidelijk afspraken gemaakt worden over de te ondernemen acties.

7.5.2 Beleidsmatige inbedding beperkt, veel mogelijk op persoonlijke titel

Voor wat betreft de participatie van jongeren aan reguliere activiteiten, zoals werk, vervoer, vrije tijd en recreatie blijkt dat veel initiatieven met enthousiasme worden ontvangen door werkgevers, verenigingen en stichtingen. Veel goede en leuke initiatieven zijn ontstaan doordat een deelnemer, iemand uit zijn netwerk of de intercedent een ander weet te overtuigen van zijn of haar bijdrage. De samenwerkende partij stapt vaak in een traject omdat iemand op persoonlijke titel de meerwaarde inziet. De inbedding van de participatie van jongeren met een beperking is vaak niet formeel geregeld. Hiermee wordt het initiatief broos en minder houdbaar: bij vertrek van een persoon, moet een opvolger opnieuw worden overtuigd. Als deze situatie ontstaat is het des te meer van belang dat betrokkenen partijen met elkaar samen gaan werken en elkaar helpen de situatie te veranderen. Te vaak komen partijen tegenover elkaar te staan vanwege tegenstrijdige belangen. De ouder heeft volgens de professionals onvoldoende oog voor de mogelijkheden van een deelnemer zelfstandiger te worden of de deelnemer vindt dat de werkgever hem niet eerlijk heeft behandeld. Uit het project komt naar voren dat met name de relatie tussen zorgaanbieders, andere professionals en ouders gestoeld moet zijn op het idee van een 'partnership'.

Het werkt bevorderend personen in te zetten die op basis van hun functionele of persoonlijke titel iets kunnen bereiken in de samenleving. Het werkt belemmerend als initiatieven niet functioneel of beleidsmatig zijn ingebed en afhankelijk worden van persoonlijke titel van betrokkenen.

7.5.3 Aandacht voor burgerschap bij indicatieaanvraag en indicatietoekenning

Jongvolwassenen met een verstandelijke beperking komen vanwege hun levensfase voor de eerste keer in aanraking met het aanvragen van een persoonlijke indicatie met betrekking tot een aanspraak op financiële ondersteuning vanuit de AWBZ. De meeste thuiswoners vragen een persoonsgebonden budget aan en diegenen die de overstap maken van school naar werk gaan langs bij het Centrum Indicatie Zorg. Dit is voor zowel het individu als voor zijn netwerk een spannende en belangrijke fase: krijg ik een indicatie voor dagbesteding of voor de sociale werkplaats? De mate van beperking en het budget worden opnieuw vastgesteld en vervolgens start men met de oriëntatie op de besteding van het budget. Bij elke aanvraag of herindicatie, worden de ouders herinnerd aan het feit dat zij een kind hebben met een beperking. Bij iedere aanvraag vraagt de overheidsinstelling of er eventueel verbetering in de situatie is. Het werkt sterk belemmerend steeds onnodig nieuwe administraties te moeten bijhouden. Het is beter gezinnen goed voor te lichten op de administratielast van bijvoorbeeld een PGB of een herindicatie. Steeds opnieuw de administratieve molen voor het aanvragen van een nieuw budget leidt tot demotivatie bij ouders. Daar komt bij dat ouders het gevoel hebben dat zij door deze formulieren continu gewezen worden op de onmogelijkheden van hun kinderen. Er is minder drive om bij een nieuwe toekomstwens een indicatie aan te vragen.

De besteding van het budget blijkt vervolgens van invloed te zijn op de inclusie en burgerschap. Het is belangenbehartigers vaak onvoldoende duidelijk wat de voorwaarden zijn om een indicatie te krijgen, wat de consequenties zijn en waaraan het toegekende budget besteed kan worden. Men kiest vervolgens voor de bekende geijkte paden. Men kiest een ondersteuningsaanbod vanuit de opties die het CIZ of de sociale werkplaats aanreikt, zonder zich in de samenleving of in reguliere processen te oriënteren. Ze kopen ondersteuning in van betaalde krachten: een vrijwilliger, een professional of iemand uit het netwerk krijgt een vergoeding. Dit kan tot gevolg hebben dat individuen kansen voor ondersteuning bij het realiseren van een toekomstdroom missen. Er ontstaat een afhankelijkheid van betaalde contacten in plaats dat de samenleving de ondersteuningsvraag gaat beantwoorden. Burgerschap behoeft in de fase van indicatieaanvraag al aandacht om te voorkomen dat processen en activiteiten in het leven van een jongere binnen het reguliere zorgproces worden vormgegeven. De komst van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning kan hierbij een uitkomst bieden. Geconcludeerd kan worden dat financiële middelen om betaalde zorg in te kopen het proces van inclusie belemmeren omdat ouders en jongeren met een beperking traditioneel denken in termen van: AWBZ gelden worden besteed binnen reguliere AWBZ instellingen in plaats van binnen de maatschappij te zoeken naar mogelijkheden.

7.5.4 Knelpunten in de wet- en regelgeving

Ten aanzien van de wet- en regelgeving constateren we het volgende:

Onderhandelen over pbg-tarieven bevordert volwaardig burgerschap

De inzet van persoonsgeboden budget heeft op de eerste plaats voordelen. Ouders en deelnemers voelen zich meer geëmancipeerd en kunnen zich zakelijker opstellen bij het verkrijgen van ondersteuning. De neiging naar de inzet van een PGB-er bij het vormgeven van vrije tijd is groot, omdat men niet meer afhankelijk is van de goodwill maar van een zakelijke afspraak. Er vindt functionele integratie plaats. De kans op sociale integratie is er ook, maar dit hangt af van de insteek/ houding van de PGB-er (wil deze vrienden worden of blijft het zakelijk?). Mogelijk kan er ook een vrijwilliger gevonden worden die helpt (meer gebaseerd op goodwill en sociale integratie).

WSW indicatie en toch aan het werk binnen dagbesteding

Een knelpunt blijkt te ontstaan wanneer een indicatie is aangevraagd voor werk. Een aantal deelnemers werkt bij een sociale werkplaats. Zij werken in een grote loods en sorteren of verpakken bijna (indien er 'werk' aanwezig is) de gehele dag producten. Indien er geen 'werk' aanwezig is dan speelt men met elkaar spelletjes. Eén deelnemer wilde graag aan het werk binnen een dagbestedingsproject vanwege de inhoud van het werk dat goed aansloot bij haar persoonlijke toekomstplannen. Dit werk zou midden in de samenleving binnen Almere plaats gaan vinden. Echter het bleek niet mogelijk te zijn om met een WSW-indicatie binnen een dagbestedingsproject te werken.

Inkomensverschil tussen dagbesteding (Wajong) en WSW

Deelnemers van het project 'Burgerschap Almere' met een contra-indicatie liepen ook tegen een knelpunt aan bij het zoeken naar mogelijkheden om hun wensen te realiseren. Er is namelijk een groot verschil in inkomen met een dagbestedingindicatie. Is het rechtvaardig dat een WSW-geïndiceerde, die het wettelijk minimumloon krijgt, meer mag verdienen dan een hard werkende dagbesteding-geïndiceerde (die 70% van het wettelijk minimum loon ontvangt)?

8 Intercedent

Nieuwe functionaris in Almere

Al jaren wordt geprobeerd mensen die werken in de zorg meer oog te laten hebben voor het belang van sociale netwerken, toekomstdromen en plaats in de samenleving van mensen met een beperking. Professionals stuiten hierbij echter fors op hun grenzen (Zetnet, Wibaut, 2005). Professionals moeten de deur uit, de straat op en letterlijk op zoek naar mogelijkheden. Hiermee zet de professional een stap in een andere wereld: die van de werkgevers en ondernemers, die van vrijwilligers, welzijnsorganisatie en verenigingen. In Amerika worden deze professionals die dat doen 'gappers' genoemd, mensen die de kloof tussen mensen met een beperking en de samenleving overbruggen. De professionele ondersteuners worden betaald om de brug te slaan tussen burgers, vrijwilligers en andere professionals door met alle partijen samen te werken.

8.1 *Functiebeschrijving en activiteiten van de intercedent*

In het project in Almere is een intercedent ingezet. De intercedent heeft de volgende doelstelling in zijn functieomschrijving: Het bieden van ondersteuning aan projectdeelnemers bij de realisatie van persoonlijke toekomstplannen in de samenleving door te bemiddelen tussen hen en personen/ organisaties in die samenleving. De werkzaamheden hebben tot doel bij te dragen aan de realisatie van burgerschap van de deelnemers.

In grote lijnen heeft de intercedent zich gericht op de volgende processen:

- ondersteuning bieden bij het ontwikkelen van toekomstwensen en toekomstplannen
- buiten de gebaande paden denken en handelen om een toekomstwens te verwezenlijken
- ondersteuning bieden bij het oprichten van een passend netwerk en contacten
- verschaffen van informatie over wet- en regelgeving en over administratieve processen binnen de gemeente Almere en de mazen van de wet opzoeken.
- monitoren van het succes van genomen acties
- in gesprek gaan met partijen uit de samenleving over participatie van jongeren met een beperking en hen beïnvloeden (lobby uitvoeren)
- bewustzijn in de samenleving vergroten en inzicht geven in de achterstand die mensen hebben

Voor het selectieproces van een persoon die de functie intercedent gedurende twee jaar heeft vervuld, zijn de persoonlijke kenmerken en kenmerken van de beroepshouding geformuleerd.

Een intercedent is iemand die:

- onderneemt en actiegericht is,
- kan netwerken,
- houdt van onderzoeken en analyseren,
- makkelijk contacten legt en interesse heeft in de ander,
- rust en creatieve onrust in een situatie kan creëren,
- motiveert,
- evalueert,
- een lange adem heeft,
- geen geldingsdrang of drang tot torenhoge prestaties heeft,
- kan genieten van kleine successen en ontwikkelingen.

Voor de negen deelnemers aan het project is de intercedent 16 uur per week aangezet. In de functie-eisen staat vermeld dat iemand een opleiding aan hoger beroepsonderwijs genoten moet hebben. De uiteindelijk geselecteerde persoon had eveneens een academische titel. De intercedent was niet bekend met de sociale kaart van Almere, maar had wel ervaring en kennis over de gehandicaptenzorg en actuele ondersteuningsmethodieken. Meer informatie over de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vindt u in bijlage 4.

Nota bene: In de volgende tekst is geschreven in de vrouwelijke persoonsvorm, daar waar 'ze' staat kan eveneens 'hij' gelezen worden.

8.2 Plaats in de organisatie

De intercedent was in dienst van Stichting Philadelphia Zorg. De standplaats van de werkzaamheden was Almere waar een werkplek werd geboden door de Stichting Abri omdat Philadelphia geen kantoorruimte heeft in deze gemeente. Desgewenst was het mogelijk voor de intercedent om te werken op het Philadelphia kantoor in Lelystad, dan wel in Nunspeet of Hoogland (woonplaats intercedent). Ze ontving leiding van en was verantwoording schuldig aan de regiomanager van Philadelphia Zorg Flevoland. Daarnaast was de intercedent lid van de projectgroep 'Passie en Ondernemerschap in Almere'. Ze werkte direct samen met de onderzoeker uit de projectgroep.

In Almere heeft Philadelphia pas sinds 2005 een logeerhuis, voor die tijd waren er geen andere medewerkers werkzaam in de gemeente Almere. In het dagelijkse werk werd een groot beroep gedaan op de zelfstandigheid van deze functionaris. Voor het uitvoeren van de werkzaamheden en het vergroten van de kennisbasis heeft de intercedent contact gehad met verschillende functionarissen van Philadelphia waaronder de beleidsmedewerker kwaliteit, beleidsmedewerker werk en dagbesteding, projectcoördinatoren, medewerkers zorg- en huisvesting, jobcoaches, locatiemanagers, orthopedagogen en zorgcoördinatoren. Directe samenwerking in het project vond vooral plaats met de deelnemers en hun ouders en daarnaast met tal van maatschappelijke organisaties in Almere, de gemeente Almere en bestuursleden van het wooninitiatief Paladijn.

8.3 Kosten, ureninzet en financiering intercedent

Wat is de investering geweest in de intercedent voor dit tweejarige project? De functie is volgens het functiewaarderingssysteem van de CAO gehandicaptenzorg beoordeeld. Functies worden ingedeeld aan de hand van negen gezichtspunten: kennis, zelfstandigheid, sociale vaardigheden, risico, verantwoordelijkheid en invloed, uitdrukkingsvaardigheid, bewegingsvaardigheid, oplettendheid, overige functie-eisen en inconveniënten. Ieder gezichtspunt bestaat uit een aantal niveaus met verschillende normteksten. Op basis van deze gezichtspunten is de functie ingedeeld in de CAO functiegroep 50 (CAO op peiljaar 2004).

Ureninzet

De intercedent is in dit project 16 uur per week ingezet voor het project met negen deelnemers. Dit zijn 832 uren op jaarbasis. De uren zijn als volgt verdeeld over drie type werkzaamheden:

- 55% voor persoonlijke begeleiding van deelnemers bij het formuleren en realiseren van toekomstwensen
- 35% voor collectieve belangenbehartiging en in gesprek gaan met partijen uit de samenleving, zoals werkgevers, vrijetijdsverenigingen, gemeenten, het centrum voor werk en inkomen, woningcorporaties
- 10% voor projectgerelateerde activiteiten (overleg, training, verslaglegging voor onderzoek)

Dat betekent dat een deelnemer gemiddeld 50 uur aan ondersteuning op jaarbasis heeft ontvangen (55% 16 uur x 52 weken/ 9 deelnemers is ongeveer 50 uur).

Kosten

Om de intercedent in te zetten zijn salariskosten gemaakt, evenals bureaunkosten en kosten voor de kantoorfaciliteiten. De deelnemers hebben bij aanvang van het project coaching gehad van een persoonlijk toekomstplanner. De functie 'intercedent' is ingeschaald op functiegroep FWG 50. Het gemiddelde maandsalaris binnen deze schaal bedraagt €2567 (anno 2004) voor een 36-urige werkweek. Het gemiddelde maandsalaris voor een 16-urige werkweek bedraagt €1140 per maand en €13680 per jaar. Tabel vier geeft weer dat de kosten per deelnemer ongeveer €3904 zijn bij een beschikbaarheid van 16 uur per week en de looptijd van 21 maanden.

	Totale kosten alle deelnemers	Totale kosten per deelnemer
Persoonlijke toekomstplanning	€3855	€428
Intercedent (ureninzet, kantoorkosten, reiskosten)	€ 31290	€ 3476
	€35145	€3904

Tabel 3: gemiddelde kosten inzet intercedent voor projectduur van 21 maanden

Financiering intercedent

Voor dit project zijn de activiteiten gefinancierd uit een subsidieondersteuning. De ondersteuning van een intercedent kan gefinancierd worden uit een persoonsgebonden budget binnen de AWBZ functie 'ondersteunende begeleiding' of 'activerende begeleiding'. Ondersteunende begeleiding is gericht op de zelfstandigheid van de persoon, het handhaven of

verbeteren van zijn positie in de samenleving en een sociaal isolement te voorkomen. Activerende begeleiding heeft tot doel iemands persoonlijke functioneren gedrag of vaardigheden te veranderen. De extramurale tarieven zijn voor de functie ondersteunende begeleiding ongeveer €50 per uur en voor de functie activerende begeleiding ongeveer €32 per uur. Het is natuurlijk mogelijk per deelnemer een afspraak te maken over de uren inzet.

8.4 Bijdrage van intercedent volgens deelnemers

Vanwege het verkennende karakter van het project en de inzet van een intercedent vroegen wij de deelnemers en hun ouders wat was er gebeurd als ze niet hadden deelgenomen aan dit project en dus geen ondersteuning hadden gehad van een intercedent. Dit deden wij tijdens een interviewronde tien maanden na de start van het project, in een schriftelijke raadpleging na twintig maanden en tijdens een rondetafelbijeenkomst na twintig maanden.

De deelnemers benoemen zelf wat zij met de intercedent of door hulp van de intercedent hebben meegemaakt. De een heeft een fanclub opgericht, een ander een boek geschreven en een volgende geeft aan dat hij heeft leren fietsen of op judo is gegaan. Ouders vullen hierbij aan dat zij hun kinderen hebben zien groeien en dat zij zelfstandiger zijn geworden.

Ouders vertellen dat zij een aantal zaken uit handen hebben kunnen geven. De intercedent heeft een database aan informatie en gegevens waarvan zij gebruik kunnen maken en het zoekvermogen van de intercedent is groot. Sommige ouders zorgen al meer dan 20 jaar voor hun kind en dat legt een behoorlijk beslag op hun leven. Hierbij geldt niet zo zeer dat de intercedent activiteiten van hen over heeft genomen, maar dat ze meer hebben kunnen 'samenwerken'. Door samen dingen te doen krijgt men (weer) positieve energie.

De intercedent heeft ook buiten de gebaande paden gezocht naar oplossingen. Een voorbeeld is dat ze voor een deelnemer met dagbestedingindicatie buiten de reguliere werkplaatsen op zoek is gegaan naar mogelijkheden in het reguliere bedrijf. Buiten de gebaande paden betekent voor ouders ook dat de intercedent hen heeft laten ontdekken dat hun kind meer kan dan ze dachten. Voorbeeld hiervan is het zelfstandig boodschappen doen of met de bus reizen: het liefst hadden ouders dit nooit toegelaten, maar de intercedent heeft hen uitgedaagd. Een ouder zei: een buitenstaander laat je buiten je eigen kaders kijken.

Ook het onvoorwaardelijke geloof van de intercedent in de mogelijkheden van de deelnemers maakt dat er meer is gebeurd dan gedacht. In basis heeft het project zich gefocust op het dromen en formuleren van wensen. Vervolgens zijn zij dit verder gaan uitwerken. De ouders vinden dat door te beginnen met iemands passie, de jongeren meer de keuzevrijheid kregen om datgene te doen wat zij zelf willen, zonder hierin van te voren gestuurd te worden. Het is niet zo dat iemand anders al heeft bedacht waar je wilt gaan werken of hoeveel hobby's je krijgt. Iemand geeft zelf aan wat zijn dromen zijn en daarna ontdekt het netwerk wat de mogelijkheden zijn om dit ook daadwerkelijk te doen. Dit betekent overigens ook dat sommige dromen niet haalbaar waren. Omdat de regie en keuze eigen zijn aan de persoon die ze maakt, was de acceptatie van dingen die niet lukken groter. Een voorbeeld hiervan is het bezoeken van een circusschool: een deelnemer had de wens om clown te worden en werd student op de

circusschool. Het lukte hem onvoldoende om mee te doen met de rest van de groep en hij weet nu dat de school niet de passende weg voor hem is om clown te worden.

De frequentie van het contact met de intercedent varieert. Gemiddeld was er eens per zes weken contact met alle deelnemers door een huisbezoek of telefonisch. Naar mate het project vorderde, gingen de hoeveel activiteiten per deelnemer variëren. Dit is begrijpelijk want de toekomstdromen van de deelnemers variëren eveneens. Dat pleit ervoor de beschikbaarheid van de intercedent variabel en flexibel te laten zijn.

8.5 Onderscheidend vermogen intercedent

Hoe wordt de ondersteuning van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking vormgegeven als er geen intercedent is? We kennen in Nederland verschillende functionarissen. De onderzoeker en een groep studenten van de Christelijke Hogeschool Nederland uit Leeuwarden deden onderzoek naar bestaande functies die gericht zijn op het ondersteunen van jongvolwassenen in het vormgeven van hun persoonlijke toekomst (Van de Kroef e.a., 2006). De studenten verzamelden informatie bij de volgende organisaties: Stichting Philadelphia Zorg, MEE Friesland, Pameijer KeerKring, Stichting "De Toekomst", Miks Welzijnsorganisatie en Talant, afdeling Centrum Cliëntzaken. De onderzoeker interviewde functionarissen van ZoZijn, MEE Flevoland, Welzijnsorganisatie De Schoor en Sonneheerdt en organiseerde twee rondtafelgesprekken met begeleiders van Philadelphia op het gebied van werk en wonen. Op de volgende pagina staat een overzicht van de kerntaken van andere functionarissen in vergelijking tot de kerntaken en organisatorische context van de intercedent. De informatie uit de tabel op de vorige pagina, de informatie die verzameld is in interviews en rondetafels en de gesprekken met ouders maken duidelijk wat de toegevoegde waarde is van de intercedent en wat het onderscheidende vermogen van de intercedent is ten opzichte van andere functionarissen. Er zijn acht punten waarop de activiteiten en werkzaamheden van een intercedent specifiek zijn en gezamenlijk maken zij deze functie onderscheidend van andere functies.

De intercedent handelt op de volgende wijze:

1. Ondersteuning wordt persoonsgericht geboden. Er is geen sprake van groepsdenken.
2. De focus is gericht op zelfbepaling van alle betrokkenen (dus niet alleen van de deelnemers maar ook van ouders, werkgevers, sportdocenten of huisgenoten).
3. De begeleiding is continu beschikbaar maar verschilt in intensiteit en frequentie.
4. De werkzaamheden zijn gericht op planvorming niet op verlenen van dagelijkse zorg.
5. De intentie is een duwtje in de rug te geven en positive thinking te bevorderen.
6. De acties getuigen van lef en ondernemerschap: buiten de grenzen denken.
7. De basis is een brede kennis van regelingen, wetgeving en sociale kaart.
8. In de context van het werk kan gewisseld worden van rol.

Tabel 5: Overzicht van taken en organisatorische context van andere functionarissen binnen de gehandicaptenzorg in vergelijking met de intercedent

Naam van functionaris en organisatie	Organisatorische context (contact met cliënt ontstaat...)	Kerntaken	Vershil met intercedent in Almere
Persoonlijk begeleider of zorgkundige coach (Philadelphia)	In team van begeleiders op woonlocaties. Ontvangt leiding van een locatiemanager	Begeleiden en verzorgen, op individueel en groepsniveau, van cliënten met een verstandelijke beperking. Vanuit het coachschap van één of meerdere cliënten is de zorgkundige-coach het eerste aanspreekpunt voor de zorgverlening en de eerstverantwoordelijke voor de uitvoering van de individuele zorgverlening. Het doel van de zorg is gericht op het bevorderen en/of handhaven van de zelfredzaamheid en het persoonlijk welzijn van de cliënt	Gebonden aan de woonsituatie en verantwoordelijke voor dagelijkse zorgverlening
Persoonlijk assistent (Talent)	Op verzoek cliënt en op afstand van wonen en werken van de cliënt	Ondersteuning van cliënt in het proces van vraagverduidelijking. Samen de gewenste manier van leven vaststellen en bepalen hoe dat bereikt kan worden. Bepalen welke ondersteuning uit het netwerk, sociaal maatschappelijke verbanden en reguliere zorgaanbieders. Assisteren van cliënt en betrokkenen voor de uitvoering. Dit gebeurt in een continu proces.	Geen verschillen
Jobcoach (Philadelphia)	In de werksituatie of op dagbestedingsplaats. Ontvangt leiding van een locatiemanager	Mensen met een verstandelijke beperking of andere beperking naar hun mogelijkheden inpassen in het arbeidsproces zodanig dat zij kunnen integreren c.q. participeren in de maatschappij en hen terzake (doen) trainen en/of begeleiden op de werkplek.	Gerelateerd aan werksituatie en gericht op training en coaching
MEE consulent	Los van woon- of werksituatie. Komt in contact met cliënt wanneer deze professionele ondersteuning zoekt	Denkt mee en oriënteert zich met de cliënt op een mogelijke zorgaanbod door de vraag te herkennen. Sommige MEE-consulent zijn eveneens persoonlijke toekomstplanner. Voor de realisatie van wensen verwijst de MEE consulent naar een professionele zorgaanbieder.	Gericht op afstemming tussen hulpvraag en ondersteuningsaanbod (vanuit een professionele aanbieder)

Tabel 4 (vervolg): Overzicht van taken en organisatorische context van andere functionarissen binnen de gehandicaptenzorg in vergelijking met de intercedent

Naam van functionaris en organisatie	Organisatorische context (contact met cliënt ontstaat...)	Kerntaken	Verskil met intercedent in Almere
Welzijnswerker (De Miks)	Los van woon- of werklocatie. Vrij op verzoek van cliënt wordt een bezoek afgelegd.	Wensgesprekken voeren over het versterken van het sociale netwerk aan de hand van netwerkkaarten. Het welzijnswerker stemt de wensen af met de persoonlijk begeleider.	Gericht op planvorming en uitvoering ligt bij persoonlijk begeleider
Gedragsdeskundige of orthopedagoog (Pameijer Keerkring)	Op verzoek ingeschakeld door persoonlijke begeleider	Maakt een persoonlijke toekomstplan en zorgt dat er afspraken worden gemaakt over de te ondernemen acties.	Heeft niet tot taak te lobbyen en te netwerken in de samenleving
Vrije tijdsambassadeur (Sonneheerdt)	Op verzoek van cliënt zelf ingeschakeld	Bespreekt de wensen ten aanzien van vrije tijd, welzijn en werk. Heeft de beschikking over een portfolio van mogelijkheden binnen de sociale kaart van de woonplaats. Kent het netwerk en kan lobbyen voor de cliënt.	Maakt geen gebruik van PTP-methodiek
Persoonlijk Toekomstplanner (Stichting de Toekomst)	Op verzoek cliënt	Ondersteuning cliënt in het maken van een persoonlijk toekomstplan, het in kaart brengen van het persoonlijke netwerk en coachen van de persoon en zijn netwerk bij het realiseren daarvan. Deze functionaris hoeft geen binding te hebben met reguliere zorgaanbieder. Kan ook een broer, buurvrouw of docent zijn.	Geen binding noodzakelijk met reguliere zorgaanbieder.

Onderstaande tekst geeft een toelichting op de acht werkzaamheden die typerend zijn voor het werk van een intercedent.

1. De ondersteuning wordt persoonsgericht geboden. Er is geen sprake van groepsdenken.

De truc is via het sociale netwerk te werken aan de toekomstwensen. De intercedent heeft goed zicht op de sociale kaart van Almere. Ze probeert partijen van die sociale kaart te verbinden aan het netwerk van de deelnemers. Wanneer een vraag helder is, dan zoekt de intercedent samen met de deelnemer naar een actie op korte termijn. Ze nodigt de deelnemers uit contact te leggen met bijvoorbeeld een reguliere sportschool, een bedrijf, de burens, etc. Op die manier wordt het sociale netwerk vergroot. Ouders bevestigen dat door deze persoonsgerichte benadering bewaakt kan worden of iemands passie wel echt geraakt wordt. Het maakt het ook beter mogelijk om verder in de toekomst te kijken en door dat heel persoonsgericht te doen komt er meer rust en vrijheid om ideeën te ontwikkelen. Er vindt reflectie op het leerproces plaats: deelnemers en netwerk leren waarom ze iets hebben gedaan en leren hoe ze dat een volgende keer weer kunnen aanpakken.

2. De focus is gericht op zelfbepaling van alle betrokkenen (dus niet alleen van de deelnemers maar ook van ouders, werkgevers, sportdocenten of huisgenoten).

In principe hebben deelnemers en het sociaal netwerk de regie over alles wat er gebeurt. De intercedent is niet verantwoordelijk voor het realiseren van toekomstdromen. Ze ondersteunt, zoekt dingen uit, geeft voorlichting en reikt uit ervaring alternatieven aan. Ze heeft een energieke uitstraling, legt makkelijk de contacten en is erg actiegericht. Gezamenlijk met deelnemer en ouders worden activiteiten in gang gezet. Terugkijkend, zien we dat de intercedent in de eerste fase van het traject toch de regie deels heeft overgenomen om het proces op gang te brengen. Zo heeft ze bijvoorbeeld contact gelegd met een clownschool voor een jongen die het circus in wilde en heeft zij een eerste gesprek met deze school gehad. In principe hadden de ouders dat ook kunnen doen. We merken dat het cruciaal is dat deelnemers vertrouwen krijgen in de toekomst. In het project zijn eerst veel successen geboekt. Langzaam begonnen deelnemers en ouders te geloven dat het inderdaad anders kan. Hun zelfvertrouwen groeide. In de tweede fase is geprobeerd de regie, met het vertrouwen in de toekomst, terug te geven aan de deelnemers en ouders. Dat betekent dat de activiteiten en de initiatieven daartoe eigendom moeten worden van deelnemers en ouders.

3. De begeleiding is continu beschikbaar maar verschilt in intensiteit en snelheid

Tempo en snelheid worden aangepast op de behoefte van de deelnemer: sommigen willen iedere maand een nieuwe actie, anderen maar één keer per jaar. Daarom wordt het verkennen van toekomstwensen niet eens per twee jaar gedaan, zoals in veel van de ondersteuningsplanmethodieken, maar constant. De intercedent is voortdurend bezig met vraagverheldering en heeft tijd beschikbaar om daar iets mee te doen. Op passende momenten is het mogelijk dat de intercedent tijdelijk de regie even overneemt om verlichting te brengen aan de deelnemer of het sociale netwerk (zie hiervoor ook het punt over schakelen in rollen). De totale beschikbaarheid van de intercedent was 16 uur per week voor negen deelnemers. Er zijn geen afspraken gemaakt over verdeling van de uren over deelnemers (bijvoorbeeld 2 uur per deelnemer): vraag en aanbod zijn op elkaar afgestemd.

4. De werkzaamheden zijn gericht op planvorming niet op verlenen van dagelijkse zorg

Er wordt ondersteuning geboden en geen zorg of verzorging door de intercedent. De functionaris is niet betrokken bij de dagelijkse ondersteuning in A.D.L. activiteiten en andere praktische ondersteuning van mensen met een beperking. Met name in de gesprekken met jobcoaches en persoonlijk begeleiders kwam naar voren dat zij minimaal toekomen aan persoonlijke toekomstplanning in de breedte omdat hun tijd en energie opgaat aan de dagelijkse coaching en activiteiten zoals kleding kopen, artsbezoek en administratie. Ze onderschreven het belang van werkzaamheden van de intercedent en wensten zichzelf meer tijd en gelegenheid toe.

In het contact met deelnemers en andere betrokkenen ontstaat de volgende structuur: bespreken, afspreken en aanspreken. Bespreken: De intercedent voert gesprekken en formuleert de zaken helder. De kunst van het stellen van goede en pakkende vragen is een belangrijke vaardigheid van deze functionaris. Goede vragen nodigen uit tot bezinning en nadenken. Tegelijkertijd vraagt zij om antwoorden en helpt bij het ordenen van gedachten. Hiermee wordt de wens verkend en de deelnemer gecoacht. Afspreken: Ze nodigt de gesprekspartners uit een keuze te maken en verkent de benodigde ondersteuning. Dit leidt tot afspraken. Aanspreken: vervolgens is het mogelijk gesprekspartners aan te spreken op de afspraken en te vragen om verantwoording.

Opmerkelijk is dat deze planvorming betrekking heeft op alle levensterreinen en buiten de scope van een reguliere zorgaanbieder kan vallen.

5. De intentie is een duwtje in de rug te geven en positive thinking te bevorderen.

Deelnemers en hun netwerk zijn soms moegestreden van alle processen en trajecten waar zij doorheen moeten. Hun gedachten zijn minder positief gestemd en de stemming daalt. Dat belemmert het ondernemerschap van de deelnemers. De intercedent weet dan weer sfeer te brengen en geeft een duwtje in de rug. Het is een persoon die kan genieten van succes en succes ook wil vieren (hoe klein het ook is). Het is iemand die belangstelling toont, kan doorzetten en niet bij de pakken neer gaat zitten. Tegelijkertijd waakt de persoon voor normalisatie van de principes rondom volwaardig burgerschap en maatschappelijke participatie. Het is niet zo dat iedereen alles moet kunnen (zie ook punt 3). Het is iemand die dus ook alert is op de veiligheid van betrokkenen en de balans tussen belasting en belastbaarheid.

6. De acties getuigen van lef en ondernemerschap: buiten de grenzen denken.

De intercedent is verder gegaan dan menig ouder zou doen. Ouders geven aan dat de intercedent net 'een stapje verder gaat' in het denken en onder het mom van 'vreemde ogen dwingen' meer uit hun kind kunnen krijgen. De deelnemers zijn jongvolwassen en net als andere jongvolwassenen nemen ze niet alles meer van hun ouders aan. Om de lieve vrede te bewaren stemmen ouders toe in de manier waarop het gaat. De intercedent gaat voorbij aan deze eigenwijsheid en nodigt de deelnemer en zijn netwerk uit nieuwe dingen te proberen.

7. De basis is een brede kennis van regelingen, wetgeving en sociale kaart.

De intercedent heeft kennis van de sociale kaart binnen de woonplaats, van financiële systemen en mogelijkheden, van regelgeving en gebruikt deze kennis in keuzeprocessen. Ze kan mogelijkheden en alternatieven uitzoeken en adviseren bij het maken van een keuze. Dit loont

omdat iemand voor meerdere cliënten werkt en haar vakkennis op peil kan houden door steeds met een regeling in aanraking te komen. Met betrekking tot partijen uit de samenleving heeft de intercedent het voordeel dat zij routine opbouwt in het contact met vrijetijdsorganisaties, maatschappelijk werk, kerken, gemeenten, sportclubs, werkgevers, etc. Deze routine leidt tot relatiemanagement en een stevig netwerk. Omdat de intercedent persoonsgericht werkt, is deze voortdurend op zoek naar de klik tussen vraag en aanbod. Tegelijkertijd behartigt de intercedent de belangen voor meerdere partijen. Dat betekent dat de intercedent bijvoorbeeld deelneemt aan vergaderingen over de woonwijk en bij de gemeente aan tafel zit.

De intercedent heeft in de overstap naar nieuw werk van een deelnemer bijvoorbeeld de ouders, de betrokken organisaties en de werkgevers voorzien van informatie en voor hen contact gelegd. Ouders gaven aan dat het geregeld en georganiseerd veel tijd vraagt. Door dit samen met iemand te doen, kunnen zij elkaar motiveren en enthousiasmeren. De intercedent verzamelde informatie over het in dienst nemen van een arbeidsgehandicapte, over financieringsmogelijkheden en indicatiestelling. Daarnaast heeft zij uit haar portfolio met informatie en contacten binnen Almere informatie verschaft over vrijetijdsactiviteiten, enzovoorts. Op collectief niveau heeft de ervaring met een deelnemer er bijvoorbeeld toe geleid dat er meer onderzoek wordt verricht naar de educatiemogelijkheden en arbeidsvoorwaarden voor mensen met een beperking. Op individueel niveau heeft er onderhandeling plaatsgevonden met de Rabobank over vergoeding en arbeidstijden.

8. In de context van de werkzaamheden kan gewisseld worden van rol

Door de uiteenlopende werkzaamheden heeft de intercedent in het project verschillende rollen vervuld. Afwisselend was zij:

- *Coach* door te ondersteunen bij vraagverkenning, toekomstwensen formuleren, acties plannen en successen vieren;
- *Netwerker* door contacten te leggen met deelnemers, sociaal netwerk, vrijetijdsverenigingen, opleidingen, werkgevers, zorgverleners, gemeente, provincie, rotaryclubs;
- *Coördinator* door processen te begeleiden die leiden tot een doorbraak, opdrachten uit te zetten en informatie door te spelen;
- *Belangenbehartiger* door de belangen te behartigen van de burgers in een wijk,
- *Gastvrouw* door ontmoetingen te arrangeren tussen partijen en gastvrijheid te genereren bij betrokkenen. Het werken aan een gastvrije ontvangst binnen instellingen voor sociaal-cultureel werk en opbouwwerk, binnen vrijwilligersorganisaties van allerlei aard. Dit wordt ook wel kwartier maken genoemd (Kal, 2003). Dat is het werken aan gastvrije verhoudingen tussen uiteenlopende professionals (ook buiten de zorgsector!) en 'cliënten', en tussen burgers onderling.

Opvallend is dat de intercedent schakelt tussen deze rollen, afhankelijk van de context. Ten alle tijden is er betrokkenheid en zakelijkheid. Het schakelen tussen rollen is mogelijk omdat er sprake is van betrokken distantie. Dat wil zeggen: De intercedent gaat weliswaar een relatie aan, maar deze relatie komt voort uit het werk wat zij uitvoert en is niet alleen gebaseerd op een persoonlijke relatie. Dat betekent dat de intercedent weliswaar een emotionele band opbouwt, maar zich op passende momenten kan onttrekken van de emoties en een meer

rationele benadering kan hanteren. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld ouders: emoties en ratio lopen vaak door elkaar heen. De intercedent stelt zichzelf regelmatig de vraag of de cliënt ook op andere domeinen ondersteuning nodig heeft en wat daarin de rol van het netwerk of andere betrokkenen is. De intercedent maakt een goede risicoanalyse en inschatting van mogelijkheden: wat kan wel en wat kan niet?

8.6 Aandachtspunten

Voor Philadelphia was dit de eerste keer dat een dergelijke functionaris in een project heeft meegewerkt. Vanwege het verkennende karakter is, terugkijkend op het project, een aantal aandachtspunten te formuleren voor de toekomst.

Verantwoording afleggen

De intercedent werkt zeer zelfstandig binnen het netwerk van de lokale samenleving en schakelt voortdurend in de rol als belangenbehartiger voor partijen. Er bestaat een risico op het verlies aan een collectieve cultuur of werkomgeving. De intercedent blijft eigenlijk nooit langer dan een aantal maanden bij een samenwerkingsverband of activiteit. De kern van het werk is de brug te slaan tussen twee werelden en aan wie leg je dan verantwoording af? Dit kan de organisatie zijn die het salaris betaalt of de cliënt met wie de praktische afspraken voor de ondersteuning worden gemaakt.

Trekker of volger

De intercedent ziet veel mogelijkheden en kansen voor zowel samenleving, cliënten als familie. Voordat overgegaan kan worden tot actie is er toestemming nodig. Echter aan wie kan en moet deze toestemming gevraagd worden en wat is vervolgens de rol van de intercedent? Is deze de trekker van een initiatief of de volger en ondersteuner? De intercedent is vaak de derde persoon die betrokken is bij het realiseren van de toekomstwens (naast ouders en deelnemer). Deze derde persoon kan de redenering, argumentatie en motivatie met een eigen visie onderbouwen en aanvullen. Deelnemers ervaren dit als ondersteunend en bevorderend. Het kan op de lange termijn echter belemmerend werken omdat de deelnemer en zijn netwerk zelf geen competentie opbouwen in het participeren aan de samenleving. Opvallend aan vrijetijdsbemiddeling bijvoorbeeld is dat de regie van het vinden van vrije tijd vaak overgenomen wordt door deze functionaris. Het is de intercedent die de vraag verkent, een vereniging zoekt en het eerste contact legt. Op zichzelf staand is dit geen verkeerd proces, op de lange termijn echter wel. De cliënt zelf hoeft weinig te doen, ontwikkelt in mindere mate de sociale vaardigheden die nodig zijn voor het maken van contact en blijft ook in dit proces afhankelijk van een ander. Wat een goede aanpak is, is te streven naar een succeservaring die een vertrouwen ontwikkelt bij de deelnemer in het eigen kunnen. Vanuit dat vertrouwen kan de regie steeds meer worden teruggelagd bij de deelnemer en zijn netwerk zelf.

Wanneer een trekkersrol wordt aangenomen, is de kans aanwezig dat de deelnemer en zijn sociale netwerk zich afhankelijk op gaan stellen van de intercedent. De deelnemers gaan achterover hangen en wachten totdat de intercedent komt en actie onderneemt of ze weigeren helemaal om nog iets te doen. Sommigen komen op eigen initiatief soms nauwelijks tot actie. Het is dus een voortdurend spel van balanceren tussen twee uitersten. Het gaat niet om te

vertellen wat ze moeten doen of het voor ze te doen, maar om het duidelijk maken wat de mogelijkheden zijn, welke grenzen gesteld kunnen worden en welke afspraken gemaakt moeten worden om te komen tot een succeservaring.

Lange termijn effect

De deelnemers en betrokkenen (ook werkgevers, sportclubs en anderen) stellen zich open voor persoonlijke ontwikkeling en ondernemerschap. De doelstelling in het project dient, ons inziens, te zijn dat deze manier van toekomstplanning een stijl van leven mag worden. De manier waarop een toekomstdroom wordt geëxpliciteerd zou volledig eigen moeten worden door de deelnemers en hun netwerk. Ook de manier waarop een droom werkelijkheid wordt: van droom naar contact leggen naar actie en meedoen wordt hun stijl van doen en denken. Niet zozeer een inhoudelijk, maar praktisch argument is dat de subsidiering van het project na twee jaar stopt. De deelnemers moeten na twee jaar zelf in staat zijn een droom te verwoorden, plannen te maken en acties te ondernemen. Volgens de deelnemers en hun ouders is de inzet van een intercedent en een persoonlijk toekomstplanner een goede manier hiervoor. De nadruk mag nog meer gelegd worden op het overnemen van deze werkwijze door de deelnemers zelf. De vraag is hoe dit te realiseren. Het is de kunst te voorkomen dat de deelnemers afhankelijk worden van de intercedent bij het maken van plannen en hun ondernemerschap: dat ze wachten totdat de intercedent weer komt voordat zij nieuwe plannen maken of hun activiteit (slechts) bestaat uit het nakomen van afspraken die met de intercedent zijn gemaakt. De intercedent moet dus een beroep doen op zelfsturing. Zelfsturing ontstaat door reflectie en feedback op een eigen (leer)proces.

Financiering inzet intercedent

In ons project is de intercedent voor negen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking zestien uur per week actief geweest. Het merendeel van deze uren is besteed aan persoonlijke begeleiding van de deelnemers, het overige deel aan collectieve belangenbehartiging, bijvoorbeeld in overleggen met de gemeente en welzijnsorganisaties. De financiering is mogelijk gemaakt door subsidiegelden van het OranjeFonds en de provincie Flevoland. De deelnemers hebben dus geen gelden ter beschikking hoeven stellen. In de vragenrondes is bij hen geïnformeerd of zij zouden deelnemen als er betaald zou moeten worden voor de diensten van een intercedent. Iedereen heeft bevestigend hierop geantwoord. Mogelijkheden hiervoor zijn de PGB-gelden die een aantal deelnemers hebben. De indicatie zal dan wel afgegeven moeten zijn voor de AWBZ zorgfuncties 'activerende begeleiding' en 'ondersteunende begeleiding'. Een andere mogelijkheid is de inzet van een intercedent vanuit een IRO budget voor de begeleiding bij het vinden van werk. Niet iedereen krijgt of heeft deze indicatie. Dit is een punt van aandacht voor bestuurders, financiers en politici te meer omdat, zoals in hoofdstuk zeven beschreven, jongeren met een beperking vrijwel altijd extra hulp nodig hebben bij het realiseren van toekomstdromen in de samenleving.

8.7 *Samenvatting inzet intercedent*

De intercedent is in dit traject van groot belang geweest. De deelnemers waarderen de betrokkenheid zeer. De meerwaarde van de intercedent kan samengevat worden met:

- iemand die binnen de leefwereld van jongeren met een beperking betrokkenen kan motiveren te leven vanuit een passie en te werken aan het realiseren van een wens.
- iemand met een portfolio aan informatie, kennis en alternatieven;
- iemand die de lobby kan voeren met partijen uit de samenleving;
- iemand die meerdere partijen kan ondersteunen.

Deze groep mensen met een beperking verkeert in deze levensfase vaak in de omstandigheid dat zich opnieuw allerlei vragen aandienen; waar ga ik wonen, waar ga ik werken na mijn middelbare school, heb ik leuke vrienden, etc. Dit heeft het effect op de jongeren dat zij meer een beroep doen op hun ouders. Ze hebben hun ouders, meer nog dan jongeren zonder beperking, nodig bij het verzamelen van informatie, ontdekken van mogelijkheden en het maken van keuzes. Ouders voelen zich op hun beurt snel overvraagd en hebben moeite met het overzien van de mogelijkheden en het maken van keuzes. Geen enkele ouder in ons project was ervaren in het ondersteunen van een jongvolwassen kind met een verstandelijke beperking. Ze hebben vaak het gevoel het wiel opnieuw te moeten uitvinden. De aanwezigheid van professionele ondersteuners is in deze fase beperkt: op school zijn er docenten die meer ervaring hebben in het begeleiden van jongvolwassenen en mogelijk staat het gezin nog in contact met MEE of een zorgaanbieder voor ambulante begeleiding. De gezinnen in dit project geven aan dat structurele beschikbaarheid van professionele ondersteuning zeer wenselijk is. Iemand die meer van weten weet en in passende situaties kan ondersteunen. Daar tegenovergesteld blijkt dat organisaties uit de samenleving, zoals sportscholen of werkgever, ook bijna geen aanspraak kunnen doen op ondersteuning en coaching als iemand met een beperking wil participeren. MEE, het CWI, het UWV en de gemeente verzorgen weliswaar voorlichting, maar medewerkers kunnen niet on-the-job een werkgever of een sportschool ondersteunen. Medewerkers van bijvoorbeeld de MEE zijn gebonden aan hun kantoor en hebben geen gelegenheid om in de situaties zelf te ondersteunen. Mogelijk kan praktijkgerichte ondersteuning komen vanuit zorgaanbieders, maar jobcoaches en begeleiders van zorginstellingen zijn vaak gericht op het coachen van het individu en niet op het coachen van een werkgever of een sportschoolleraar. De financiering (AWBZ, Wajong of WSW) is hier ook niet op gericht. De intercedent is in staat zowel de rol van voorlichter als een coach te vervullen voor individu én voor organisaties. Mogelijke financieringsmogelijkheden voor de intercedent zijn de activerende begeleiding binnen de AWBZ of de IRO in de aanloop naar werk.

9 Ondersteuning van de samenleving

Zorg in balans, balans in zorg

In hoofdstuk vier beschrijven we het uitgangspunt dat het wenselijk is niet alleen de deelnemers maar ook partijen uit de samenleving te ondersteunen. Daarvoor beschreven wij eerst vanuit de theorie wat de kenmerken zijn van inclusie en volwaardig burgerschap. Een van de centrale onderzoeksvragen is: wat is de ondersteuningvraag van deelnemers en betrokkenen uit de samenleving bij het realiseren van toekomstdromen in de praktijk? In het project hebben we eerst onderzoek gedaan naar het beeld dat inwoners van Almere hebben van jongeren met een beperking. Gedurende het project we, door met deelnemers, ouders en leden van de projectgroep terug te blikken op het proces, inzicht gekregen in de ondersteuningsbehoefte van personen en partijen uit de samenleving als we streven naar volwaardig burgerschap en maatschappelijke participatie.

9.1 *Wat is het beeld van medeburgers in Almere?*

Studenten van de Christelijke Hogeschool Nederland uit Leeuwarden (Stieber e.a., 2006) deden onderzoek naar het beeld dat medeburgers in Almere hebben van mensen met een verstandelijke beperking. Na het afnemen van de enquêtes in Sneek en Almere en uitvoerig deze uitkomsten te hebben geanalyseerd, zijn zij tot de volgende conclusies gekomen:

Bewoners uit Sneek en Almere hebben een positieve kijk op jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Er wordt niet anders gereageerd op iemand met een beperking wanneer deze deelneemt aan het maatschappelijke verkeer. Hierbij kan gedacht worden aan het winkelen, het bezoeken van een bibliotheek, sportschool of een eetgelegenheid. Mensen kijken niet op van een persoon met een verstandelijke beperking, en wanneer deze “abnormaal”gedrag zou vertonen, wordt dit geaccepteerd door omstanders. Deze jongvolwassenen met een beperking worden net zo behandeld als ieder ander. Medeburgers in Almere zijn bereid mee te denken en zich aan te passen aan het niveau van jongeren met een beperking. Dat houdt dus in dat ze de tijd zullen nemen wanneer deze persoon contact zoekt en het contact ook niet uit de weg gaan. De algemene reactie was dat iemand met een verstandelijke beperking al deze gelegenheden moet kunnen bezoeken, desnoods met aanpassingen. Wanneer jongeren met een beperking als medewerker in een winkel of andere instelling zouden werken zijn de meningen in Sneek echter wel verdeeld. Een ruime meerderheid vindt het een goed initiatief, waarvan er meer mogelijk zouden moeten zijn. Als de persoon ook kan waar hij/zij voor is aangenomen en de juiste begeleiding hierbij krijgt. Dan moet het voor medeburgers geen enkel probleem zijn. De andere helft zou geen vragen stellen aan een medewerker met een verstandelijke beperking of zou de winkel niet eens ingaan. De medewerkers in de winkels/instellingen zelf zijn bereid hun collega's te ondersteunen wanneer deze een verstandelijke beperking heeft. Wel wordt erbij genoemd dat het toch ligt aan het type winkel of eetgelegenheid waar degene met een beperking komt of werkt. Een persoon met een beperking als medewerker in een lingeriezaak of achter de kassa vinden bewoners minder prettig.

In Almere wordt de horecagelegenheid tante Truus door alle ondervraagden genoemd. Zij vinden dit een erg leuk(e) restaurant/winkel en men vindt dat er meer van dit soort initiatieven moeten komen. Op deze manier kunnen mensen met een verstandelijke beperking hun werk doen met de juiste begeleiding. Uit dit onderzoek is gebleken dat mensen met een verstandelijke beperking en het effect daarvan op hun functioneren en hun omgeving tot zekere op hoogte wel geaccepteerd zijn, en dat de ondervraagden de mogelijkheden zien in plaats van de beperking. Dit is een positief gegeven voor de toekomst van een inclusieve samenleving.

9.2 Ondersteuning aan partijen uit de samenleving

Het project in Almere is opgezet met het idee dat er balans in zorg en zorg in balans moet zijn. De ondersteuning aan anderen dan de deelnemers kan bestaan uit advies, voorlichting, coaching of training van mensen en systemen. In het onderzoek is alleen bij de ouders (10 personen) geïnformeerd naar wie er verantwoordelijk is voor het opnemen van mensen met een beperking in de samenleving. Daarnaast stelden wij de vraag; wat zou deze partij moeten doen om inderdaad iemand met een beperking te laten meedoen? De uitkomsten staan in onderstaande tabel.

Partij of personen	Aantal stemmen van respondenten
persoon zelf	10
MEE	10
overheden	10
werkgevers	9
scholen	8
familie, ouders/pleegouders	6
belangenorganisaties/cliëntenorganisaties	5
vrijtijdsorganisaties	4
professionals	3
zorgaanbieders	3
kerken	2
zorgverzekeraars	2
kennissen	1
vrienden	1
vrijwilligers	1
volstreckte vreemden	0

Tabel 5: Aanduiding van mensen en partijen die verantwoordelijk zijn voor participatie in de samenleving

De respondenten geven aan dat in eerste instantie *de persoon zelf* verantwoordelijk is, samen met hun ouders en sociale netwerk voor deelname aan de samenleving. In de praktijk komt het erop neer dat *de ouders* het meeste werk verzetten. Dat zijn de mensen die zich *het meest verantwoordelijk voelen* om deuren te openen bij werkgevers en vrijetijdsactiviteiten en hun kind te introduceren bij anderen. Echter, zij vinden het heel moeilijk en vermoeiend om continu dag in dag uit, jaar in jaar uit, te 'strijden' voor een plekje voor hun kind. Ouders geven aan dat zij daarbij best een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Vooral om dingen samen te doen en samen uit te denken. Een gedragen idee door meer dan één persoon, wordt veel vaker uitgevoerd dan een eenmansactie. Ouders hebben veelal de rol van uitvoerder: zij moeten het doen, anders gebeurt er niets!

De respondenten zien ook een grote rol weggelegd voor *de stichting MEE*. MEE biedt jongeren met een beperking de mogelijkheid tot het volgen van een aantal cursussen, onder andere in assertiviteit, sociale vaardigheden en omgaan met geld. Ouders zien het als kerntaak van MEE om deze training te verzorgen en hiermee hun kinderen voor te bereiden tot deelname aan de sociale processen in onze samenleving. Echter de MEE zou ook meer pro-actief de samenleving kunnen voorbereiden op de aanwezigheid van mensen met een beperking. MEE heeft dus meer een trainersrol dan een uitvoerdersrol. De respondenten hebben verbetervoorstellen voor de dienstverlening door MEE aangedragen. Het niveau van de cursussen evenals de dienstverlening in termen van 'meedenken' en 'samenwerken' kan beter. Ook is de taakopvatting van MEE voor de ouders en deelnemers onduidelijk.

Eveneens wordt *de overheid* aangeduid als verantwoordelijke. Hieronder wordt verstaan dat de overheden de beleidsmatige inbedding en in de randvoorwaardelijke sfeer hun taken en bevoegdheden ten positieve van mensen met een beperking moeten inzetten. In het project is gebleken dat ideeën niet kunnen worden uitgevoerd, omdat door overheidswege een belemmering wordt opgeworpen: er is geen geld, geld wordt niet doelmatig gebruikt, er is geen ondersteuning beschikbaar, incidentele acties in plaats van structurele acties, et cetera.

Daarnaast zien zij een grote verantwoordelijkheid voor de scholen. *Scholen en docenten* moeten de personen met een beperking meer kunnen voorbereiden op actieve deelname aan de samenleving. Docenten moeten kinderen met een beperking leren dat zij ook een plaats verdienen in de samenleving en kunnen meer trainen op vaardigheden om dit te doen. Een groep kinderen kan bijvoorbeeld een wijk leren kennen, leren hoe ze boodschappen kunnen doen of hoe zij een vraag kunnen stellen aan iemand op straat. In Almere bestaat geen goede mogelijkheid om na de lagere school een vervolgopleiding te volgen voor mensen met een beperking. Nadelig is dat kinderen buiten hun eigen woonomgeving naar school gaan. Het inlevingsvermogen van kinderen over hoe het is om aan hun eigen woonomgeving deel te nemen, wordt hiermee belemmerd.

Na de schoolperiode kan *de werkgever* wellicht een rol spelen in het inclusieproces. Het contact met andere mensen komt veelal tot stand via het werk. Wanneer de werkgever geen oog heeft voor deze sociale contacten en de werknemers niet coacht in deze contacten dan stagneert het proces van inclusie en is er vaker sprake van isolement dan van uitbreiding van het sociale netwerk. De contacten kunnen zowel tot stand komen door in teams te werken evenals door werknemers in contact te laten staan met klanten. Werkgevers en docenten op scholen zouden dus naast ouders de rol van uitvoerder moeten hebben, maar in praktijk komt hier niet veel van terecht. De respondenten realiseren zich dat deze twee partijen, de scholen en werkgevers, ondersteuning nodig hebben om deze rol uit te voeren. Voorlichting, advies en coaching kunnen ervoor zorgen dat zij beter in staat zijn de wensen van medewerkers te volgen en richting klanten te verklaren wat de toegevoegde waarde is van medewerkers met een beperking. Daarnaast hebben de scholen en werkgevers meer geld en middelen nodig om mensen met een beperking te ondersteunen.

Opvallend is dat de respondenten de zorgaanbieders en professionele ondersteuners minder verantwoordelijk stellen voor het opnemen van mensen met een beperking in de samenleving.

Toch zien zorgaanbieders het zelf wel als een proces waaraan zij hun bijdrage moeten leveren. Uit de dataverzameling komt niet naar voren waarom deze partijen minder vaak zijn aangemerkt als zijnde verantwoordelijk. Wel kan opgemerkt worden dat de deelnemers aan dit project in hun woonomgeving nog geen ondersteuning ontvangen van een professionele zorgaanbieder. In de woonsituatie ondersteunt de familie de totstandkoming van het burgerschap voor de deelnemers. Mogelijk verandert het standpunt wanneer de deelnemers wel professionele ondersteuning ontvangen.

10 Conclusies en aanbevelingen

In deze studie is onderzoek gedaan naar de positie van jongeren met een beperking in de samenleving van Almere. Dit onderzoek had tot doel inzicht te verkrijgen in de belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van toekomstwensen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving teneinde hiermee een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de positie van deze jongeren in de samenleving. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies weergegeven aan de hand van de centrale vraagstellingen:

- Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren bij het realiseren van toekomstwensen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving?
- Welke ondersteuningsbehoefte is aanwezig bij jongvolwassenen met een beperking en hun omgeving als het gaat om het realiseren van toekomstdromen van deze jongvolwassenen in de samenleving? In dit onderzoek bestaat de omgeving van de deelnemers uit: personen uit het sociale netwerk, professionals en andere betrokkenen uit de samenleving (zoals werkgevers en sportschooldocenten).
- Is de inzet van een intermediair, genaamd intercedent, een middel/interventie om meerdere partijen dan alleen de jongvolwassenen met een verstandelijke beperking te ondersteunen?

De conclusies en aanbevelingen van dit onderzoek zijn het resultaat van zowel een theoretisch als een empirisch onderzoek. Het empirisch onderzoek is uitgevoerd binnen de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking en de navolgende conclusies zijn van toepassing op het leven van deze mensen.

10.1 *Bevorderende en belemmerende factoren*

De belangrijkste conclusie luidt dat jongeren met een verstandelijke beperking die willen deelnemen aan reguliere processen in de samenleving een betere uitgangspositie hebben dan hun leeftijdsgenoten vier jaar geleden. De Beraadsgroep Community Care (2000) en de Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling (2002) concludeerden enkele jaren geleden dat de implementatie van community care en burgerschap moeizaam verliep. Een belangrijke factor was de bereidheid van medeburgers om mensen met een beperking toe te laten tot processen en activiteiten. Uit dit project blijkt dat anno 2006 medeburgers in Almere positief staan tegenover de participatie van jongeren met een verstandelijke beperking. Ze geven aan bereid te zijn ondersteuning te bieden, hen te respecteren en hen ruimte te bieden om zich te ontwikkelen. De mogelijke terughoudendheid van medeburgers komt vooral voort uit hun opvatting dat mensen met een beperking datgene moeten doen waar zij goed in zijn en dat zij met hun bijdrage en aanwezigheid ook daadwerkelijk iets toevoegen aan de sfeer in en het functioneren van een samenleving.

De belangrijkste bevorderende factor is dat de jongeren met een beperking zelf een ambitie, doelen of perspectief hebben waardoor het proces van deelnemen en meedoen in een stroomversnelling komt. Zonder motivator is de bereidheid om te participeren laag en komt het

proces van inclusie zeer moeizaam tot stand. Persoonlijke toekomstplanning is een passende methodiek om op zoek te gaan naar passies en toekomstwensen die motiveren om te gaan ondernemen. De belangrijkste bevorderende factor die van invloed is op de jongeren, is de bereidheid, motivatie en het geloof van mensen uit de directe omgeving van de deelnemers. Wanneer zijzelf en met hen de belangrijke 'ankers' de overtuiging en de ruimte en competentie hebben dat er plaats is voor hen in de samenleving, dan werkt dat zeer bevorderend. Deelnemers en hun ouders vinden dat het gevoel van medeburgers dat jongeren met een beperking 'erbij horen' en een 'toegevoegde waarde hebben' steeds sterker wordt. In hun werk kunnen zij vooral hun talenten en mogelijkheden beter benutten, maar ook op het gebied van vrijetijdsbesteding en recreatie geven zij aan dat het hen steeds beter afgaat te participeren in reguliere processen. De mogelijkheden tot participatie lijken eerder belemmerd te worden door randvoorwaarden in het Nederlandse sociale stelsel en zorgstelsel dan door bereidheid van de betrokken partijen. Deze grootste belemmeringen ontstaan als jongeren met een beperking willen participeren op de arbeidsmarkt en/of willen investeren in hun persoonlijke ontwikkeling door te participeren in het onderwijs.

Wat betreft de participatie aan reguliere arbeidsprocessen of arbeidsprocessen in de samenleving vormt zich een belemmering wanneer de jongeren zich gaan oriënteren op een baan of dagbesteding. Vanuit school wordt vaak begeleiding geboden bij het vinden van een vervolgopleiding, het vinden van een baan of dagbesteding. De jongeren stromen al snel door naar relatief traditioneel georiënteerde arbeidsplaatsen binnen een sociale werkplaats of een dagbestedingscentrum. Vanuit de woonomgeving wordt vanuit praktisch oogpunt gezocht naar werk in de omgeving in plaats van eerst te kijken naar iemands talenten en voorkeuren voor men een baan accepteert. Concepten over burgerschap en inclusie kunnen meer worden uitgewerkt in het aanbieden van arbeidsplaatsen aan jongeren met een beperking. De vacatures zouden bijvoorbeeld ter beschikking kunnen worden gesteld via een regulier arbeidsbureau of via vacaturesites op internet. De integratie tussen werknemers met en werknemers zonder een verstandelijke beperking komt nu nauwelijks tot stand omdat de procedures strikt gescheiden verlopen. Een bevorderende ontwikkeling is het aanbieden van vacatures via het Centrum voor Werk en Inkomen. De begeleiding die door het centrum voor werk en inkomen in samenwerking met het UWV per januari 2006 wordt geboden, is eveneens een positieve ontwikkeling in het kader van volwaardig burgerschap.

Een grote belemmering in het participeren in het arbeidsproces wordt opgeworpen door de uitkeringspositie waarin jongeren met een beperking vaak verkeren. Deze uitkering geeft zekerheid over vast inkomen om te voorzien in eten en onderdak. Jongeren met een beperking en personen uit het sociale netwerk willen maar weinig risico lopen deze zekerheid te verliezen en dit vormt begrijpelijk een drempel als zij vanuit hun Wajong of WSW positie willen doorstromen naar een betaalde baan. Betaalde arbeid loont bijna niet voor jongeren met een beperking, want een eigen verworven inkomen wordt direct in mindering gebracht op hun uitkering en kan zelfs van invloed zijn op de pensioenopbouw. Het doorstromen naar een betaalde baan die meer opbrengt dan de uitkering is in dit project niet gelukt. Daar komt bij dat werkgevers onvoldoende de mogelijkheden kennen voor het in dienst nemen van een werknemer met een verstandelijke beperking. Ze kennen onvoldoende hun rechten en plichten en kunnen de risico's en kansen op succes niet goed schatten. Dit heeft een grote handelingsverlegenheid tot

gevolg en daarmee stagneert de instroom van mensen met een beperking in het reguliere arbeidsproces. Wel kan gesteld worden dat op persoonlijke titel en in nauwe samenwerking met werkgevers het zeker mogelijk is iemand met een beperking aan het werk te krijgen. Goed voorbeeld doet goed volgen, dat staat in ieder geval voorop. De beleidsmatige inbedding van initiatieven is op korte termijn van belang. Verantwoord maatschappelijk ondernemen vormt een goede ingang voor de beleidsmatige inbedding van het aannemen van werknemers met een beperking.

Een andere belangrijke factor in het bevorderen van maatschappelijke participatie is de deelname van jongeren aan het onderwijs en de kans op persoonlijke ontwikkeling. Beleidsmatige knelpunten doen zich eveneens binnen dit levensdomein voor. Uit de ervaring met onze deelnemers komt naar voren dat er geen goede inbedding is binnen het Nederlandse systeem om de persoonlijke ontwikkeling van mensen met een beperking te continueren nadat deze jonge burgers de school hebben verlaten. In het onderwijs er is tot de leeftijd van 20 jaar aandacht voor talenten, kennisontwikkeling en vaardigheidstraining binnen het lesprogramma zoals dat door de school is opgesteld. De doorleermogelijkheden in het middelbaar beroepsonderwijs en praktijkopleidingen zijn beperkt, terwijl deze jongeren graag een vervolgopleiding zouden willen volgen.

De persoonlijke toekomstplanning van jongeren met een beperking moet zeer zorgvuldig gebeuren. Een succesfactor in het realiseren van burgerschap is dat de verschillende activiteiten in hun leven goed op elkaar afgestemd zijn. Uit het project komt naar voren dat scholen weinig aandacht hebben voor persoonlijke toekomstplanning waarbij een scholier leert te formuleren hoe zijn toekomst eruit ziet vanuit een levensbreed perspectief. Scholen concentreren zich op de vraag welk werk iemand graag wil hebben, maar bieden geen ondersteuning in het formuleren van waar hij wil wonen, welke vrienden hij wil hebben en hoe dat zich verhoudt tot vrijetijdsbesteding en hobby's. Soms zijn er andere professionals in het sociale netwerk van de jongeren met een beperking aanwezig. Dit zijn dan vaak medewerkers van zorgaanbieders die ondersteuning bieden bij het wonen of de dagbesteding. Deze professionals werken eveneens erg eendimensionaal, luidt een conclusie van het onderzoek. Begeleiders richten zich met name op het welzijn van jongeren in de woonsituatie zonder dit voldoende in relatie te stellen met andere levensdomeinen zoals werken, vrienden, vrije tijd, mobiliteit en vervoer. De begeleiding en ondersteuning is vaak gericht op afspraken zoals deze in het ondersteuningsplan en de zorgovereenkomst zijn vastgelegd mede vanwege de toenemende verantwoordingsplicht en verschraving van de AWBZ. Er vanuit gaande dat inclusie en burgerschap afhankelijk zijn van competenties en bekwaamheden van de persoon met een beperking, is het een belemmering als jongeren met beperkingen daar niet in worden begeleid. Wij signaleren hier een knelpunt in de competentieontwikkeling van jongeren met een beperking in de samenleving. Het implementeren van persoonlijke toekomstplanning als methodiek om ontwikkelingen in iemands leven op elkaar af te stemmen werkt zeer bevorderlijk.

Wat betreft de sociale participatie en het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten kan geconcludeerd worden dat dit steeds beter verloopt. Dit type activiteiten levert een positieve bijdrage aan het volwaardig burgerschap van jongeren met een beperking. Aangaande de vrijetijdsbesteding wordt de aanbeveling gedaan de inzet van vrijwilligers of mensen die een

vergoeding krijgen vanuit een persoonsgebonden budget bewuster te plannen. Daarnaast kan het bevorderlijk werken wanneer een partij die de belangen behartigt van jongeren met een beperking, vroegtijdig en continu participeert in sociale planvorming van een woonwijk.

10.2 Aanbevelingen betrokken partijen

De tweede onderzoeksvraag luidde welke ondersteuningsbehoefte is aanwezig bij de jongvolwassenen, personen uit het sociale netwerk, professionals en andere betrokkenen uit de samenleving (zoals werkgevers en sportschooldocenten) als het gaat om het realiseren van toekomstdromen van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking in de samenleving?

Jongeren en hun sociale netwerk

Deze groep jonge mensen met een beperking verkeert in levensfase waarin zich opnieuw allerlei vragen aandienen; waar ga ik wonen, waar ga ik werken na mijn middelbare school, heb ik leuke vrienden etc. Jongeren ontwikkelen in deze levensfase hun identiteit en gaan meer een beroep doen op hun omgeving voor het verzamelen van informatie, ontdekken van mogelijkheden en het maken van keuzes. Ouders voelen zich regelmatig overvraagd en hebben moeite met het overzien van de mogelijkheden en het maken van keuzes. Geen enkele ouder in ons project was ervaren in het ondersteunen een jongvolwassen kind met een verstandelijke beperking. Ze hebben vaak het gevoel het wiel opnieuw te moeten uitvinden. De aanwezigheid van professionele ondersteuners is in deze levensfase beperkt: de jongeren verlaten school, wonen vaak nog thuis en zijn op zoek naar werk. Mogelijk staat het gezin nog in contact met MEE of een zorgaanbieder voor ambulante begeleiding. Jongeren met een beperking en hun netwerk hebben een steuntje in de rug nodig in het maken van plannen en het deelnemen aan de samenleving. Ze zijn erg geholpen door iemand van wie ze ondersteuning kunnen krijgen. Dit kan een functionaris of iemand op persoonlijke titel zijn die vragen stelt over de toekomst, hen aanzet tot nadenken en het overzicht heeft over de mogelijkheden binnen de samenleving. Volgens de deelnemers aan het project kan deze rol goed worden vervuld door een intercedent.

Partijen uit de samenleving

De samenleving heeft eveneens een steuntje in de rug nodig, maar dan meer in termen van voorlichting en hulp bij het uitzoeken van wet- en regelgeving. Praktische ondersteuning, in termen van coaching en aanpassingen doen, als iemand met een beperking eenmaal participeert in een activiteit, baan of proces is eveneens zeer wenselijk. Betrokkenen hebben vanwege hun onervarenheid met mensen met een beperking, vaak kortdurig iemand nodig die nog eens informeert of alles goed gaat en of er nog vragen zijn die beantwoord moeten worden. Op basis van de ervaringen in het project bevelen de volgende ondersteuning aan onderstaande partijen aan:

- Scholen kunnen meer aandacht besteden aan integrale persoonlijke toekomstplanning. Begeleiding van leerlingen bij de oriëntatie op de arbeidsmarkt kan meer gebeuren vanuit een burgerschapsvisie. Ook de toegang binnen het reguliere vervolgonderwijs na de middelbare onderwijs voor jongeren met een beperking vraagt om aandacht. Mogelijkheden voor onderwijsparticipatie kunnen gecreëerd worden door meer beleid te formuleren op elders verworven competenties, deeltijdopleidingen en cursussen voor mensen met een beperking.

- Het centrum voor werk en inkomen en het UWV kunnen hun huidige rol en taken verder uitbouwen vanuit de ideeën van volwaardig burgerschap. Ze kunnen hiermee voorkomen dat mensen met een beperking een uitzonderingspositie hebben op de arbeidsmarkt.
- Werkgevers kunnen zich beter (laten) informeren over voor- en nadelen van het in dienst nemen van jongeren met een verstandelijke beperking. Als zij iemand in dienst hebben dan moeten ze meer aandacht hebben voor een aantrekkelijke werkomgeving en persoonlijke ontwikkeling.
- MEE en maatschappelijke organisaties kunnen hun rol als voorlichter verder uitbouwen en een portfolio aanleggen waarmee zij jongeren met een beperking nog beter kunnen ondersteunen.
- Medewerkers van zorgverleners binnen de woonlocatie van jongeren met een beperking moeten een breder blikveld krijgen dat gestoeld is op een burgerschapvisie en integrale persoonlijke toekomstplanning. Eveneens moeten ze een mogelijkheid creëren om systematisch af te stemmen met andere betrokkenen in iemands leven (werkgever, sportschool, vrienden, kerk, burens etc). Persoonlijk begeleiders kunnen ook meer de belangen behartigen van mensen met een beperking in de wijk.
- De gemeente en het centrale indicatieorgaan voor de zorg kunnen de intakeprocedure en indicatiestelling meer stoelen op de ideeën van inclusie en burgerschap. Hierbij is de samenwerking met bureau jeugdzorg natuurlijk ook van belang. De komst van de WMO biedt hierin kansen.
- Vrijtijdsverenigingen en recreatiestichtingen zouden gestimuleerd moeten worden in het betrekken van jongeren met een beperking en zouden ook een beroep moeten kunnen doen op extra voorlichting, informatie of coaching hierbij.
- Burens, buurtgenoten en medeburgers zouden meer voorgelicht mogen worden over het leven van jongeren met een beperking en de filosofie achter volwaardig burgerschap. Het instellen van een buurtwerker zou hiervoor de oplossing kunnen bieden.

10.3 Inzet van intercedent

De derde en laatste onderzoeksvraag luidde: is de inzet van een intermediair, genaamd intercedent, een middel en interventie om meerdere partijen dan alleen de jongvolwassenen met een verstandelijke beperking te ondersteunen?

De intercedent is in dit traject van groot belang geweest. De deelnemers, ouders en andere betrokkenen waarden de betrokkenheid zeer. De meerwaarde van de intercedent kan samengevat worden met:

- iemand die ervaring heeft met de levensfase van jongeren met een beperking
- iemand die aan de slag kan toekomstwensen over de totale breedte van het leven
- iemand die met een portfolio aan informatie, kennis en alternatieven heeft
- iemand die de lobby kan voeren met partijen uit de samenleving
- iemand die meerdere partijen kan ondersteunen
- iemand die in rolopvatting kan wisselen

De gezinnen in dit project geven aan dat structurele beschikbaarheid van professionele ondersteuning wenselijk is. Iemand die meer van wanten weet en in verschillende situaties kan ondersteunen. De inzet van de intercedent sluit goed aan bij de levensfase van de deelnemers.

Eveneens blijkt dat partijen uit de samenleving te weinig aanspraak kunnen doen op personen die praktijkervaring hebben met mensen met een beperking. MEE en de gemeente verzorgen weliswaar voorlichting, maar zijn hebben minder van doen met de daadwerkelijke ondersteuning van de jongeren met een beperking. De intercedent heeft deze ervaring wel, kan makkelijk informatie verschaffen richting andere partijen en is in de gelegenheid fysiek aanwezig te zijn in het proces binnen de samenleving. Het is belangrijk de ondersteuning bij een persoonlijke toekomstplanning bij een functionaris neer te leggen die zich vrij kan bewegen, een portfolio kan ontwikkelen en op collectief niveau (lokaal, gemeentelijk en provinciaal) belangen kan behartigen. Toekomstplanning zou een doorlopende activiteit moeten zijn en niet één die eens per twee jaar plaatsvindt. Wij bevelen aan de beschikbaarheid van een intercedent verder te stimuleren voor deze doelgroep, bijvoorbeeld door de mogelijkheid te creëren eens per tweejaar een aantal bijeenkomsten met deelnemer en sociaal netwerk te financieren voor deze doelgroep met een verstandelijke beperking.

10.4 Toekomstperspectief

Wij vroegen de deelnemers en hun ouders wat er wegvalt als er geen intercedent is om hen te ondersteunen en wat zij zich dan voor de toekomst wensen. Hun reacties illustreren wat een belangrijkste aanbeveling is na het doen van dit onderzoek.

“Als ouders wensen we dat er een dorpsgevoel wordt gecreëerd in de wijk, waar het goed wonen, werken en leven is. Wij hopen dat de bewoners in de Stripheldenbuurt goed worden begeleid en er ruimte is voor vrije tijd en gezelligheid: Als het welzijn in orde is, kan de zorg wel wat minder! Wij, ouders en deelnemers, hopen dat er een soort intercedent aanwezig is in het Paladijnhuis, bijvoorbeeld door een maandelijks spreekuur waarop iedereen wat extra ondersteuning kan vragen bij het formuleren en realiseren van toekomstdromen. We hebben behoefte aan een betrokken en professioneel persoon.”

Deelnemers en ouders geven aan dat zij op de goede rails zijn gezet om ook actie te ondernemen buiten de reguliere zorg en hopen dat te kunnen voorzetten. Het is aan te bevelen om de functie van intercedent en de bijbehorende taken verder te integreren in de bestaande regelingen, financiering en afspraken. Op die manier kunnen we als samenleving jongeren met een beperking helpen hun toekomst zo voor te geven dat zij daar gelukkig van worden. Als jongeren, ouders, persoonlijk begeleiders, jobcoaches, werkgevers, docenten, burens en beleidsmakers meer samen gaan werken dan is het voor deze jongeren mogelijk om vanuit hun passie en ondernemerschap met hulp door en van de gemeenschap hun leven in te richten!

Voor meer informatie over volwaardig burgerschap, passie, ondernemerschap en de persoonlijke verhalen van de deelnemers kijk op www.inclusievesamenleving.nl.

Bilagor

Bijlage 1: Bronnen en referenties

1. Literatuurbronnen:

- Beltman, H. (2001). Buigen of barsten. Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in Nederland 1945-2000. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen proefschrift.
- Boheemen, M.A.C. van (2004). Projectplan Passie en Ondernemerschap in Almere. Nunspeet: Stichting Philadelphia Zorg.
- Boog, B., M. Slagter, J. Jacobs-Moonen en F. Meijering (red.) (2005). Focus op Action Research. De professional als handelingsonderzoeker. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Calis, W. en H. van Lieshout (2000). Integrale gezinsondersteuning aan gezinnen met een gehandicapt kind, vragenlijst voor het interview. Utrecht: Nederlands Instituut Zorg en Welzijn.
- Calis, W., C.Franke, H. Van Lieshout en H. van der Wielen (2004). Ouders aan bod, Vragen van ouders met een gehandicapt kind als basis voor innovatie van gezinsondersteuning. Utrecht: Nederlands Instituut Zorg en Welzijn.
- Campen, C. van (red.), J. Iedema en H. Wellink (2006). Gezond en wel met een beperking. Ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Cummins, R.A. en A.L.D. Lau (2003). Community Integration or Community Exposure? A review to people with an intellectual disability. In Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, BILD publications, Vol. 16, pp 145-157.
- Deben, L. en K. Schuyt (2000). Sociale cohesie in Almere, sociale samenhang in een jonge stad. Almere: Universiteit van Amsterdam en Gemeente Almere.
- Dorrestein, A. en P. van Daal (2004). Te gekke burgers, cliënten over volwaardig burgerschap. Tilburg: PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.
- Ellenkamp, J. en W. Calis (2005). *Een vriend is een brug naar een grotere wereld*. Mensen met een beperking en hun netwerken: theorie en praktijkvoorbeelden. Utrecht: Nederland Instituut Zorg en Welzijn.
- Engbersen, G.M. en R. Gabriëls (red.) (1995). Sferen van integratie: Naar een gedifferentieerd alloctonenbeleid. Amsterdam: Boom.
- Ericsson, K. (2000). Deinstitutionalization and community living for persons with an intellectual disability in Sweden: policy, organizational change and personal consequences. Tokyo: Presentation Disability Conference.
- Gemeente Almere (2005). Jeugd in een jonge stad. Jeugd- en jongerenmonitor Almere. Almere: Stafdienst Bestuursadvies en Beleidscoördinatie, Onderzoek en Statistiek.
- Gennep, A. van en C. Steman (1997). Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen. Utrecht: Nederlands Instituut Zorg en Welzijn.
- Gennep, A. van en K. Vegt (2002). Op eigen benen, een onderzoek naar verzelfstandiging van jongvolwassen mensen met een verstandelijke beperking, Vierhouten: Stichting Philadelphia Zorg.

- Genneep, A. van (2000). Emancipatie van de zwaksten in de samenleving, Amsterdam/ Meppel: Boom.
- Genneep, A. van (1997). Zorg voor verstandelijk gehandicapten, inaugurele reden, Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Hoeksma, B.H., C.F. Homans, P.G.M. Jansen (2002). Financiële aspecten van community care in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, deelstudie uitgevoerd in opdracht van de RVZ en RMO. Zoetermeer: HHM.
- Hoeven, C. van der (red.) (2003). Zo kan het ook! Voorbeelden van ondersteuning aan mensen met een beperking in de samenleving. Utrecht: Nederlands Instituut Zorg en Welzijn.
- Hoogland, J. (2004). 'Grenzen aan burgerschap'. In: H. Baartman, D. Graas, R. de Groot en Tj. Zandberg (red.). Wie maakt de dienst uit? - Macht en onmacht in opvoeding en hulpverlening. Utrecht: Agiel, pp.241-257.
- Huisseling, A. van, Wiebaut, A. en E. Wieringa (2004). Het is mijn leven, Een werkboek dat helpt bij beslissingen. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn en Landelijke Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg i.s.m. Stichting De Toekomst.
- iRv (2002). Samenspel, een onderzoek naar de bevorderende en belemmerende factoren voor integratie van mensen met een functiebeperking. Bunnik: Nationaal RevalidatieFonds.
- Kal, D. (2003). Kwartiermaken werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond, In: nieuwsbrief sociale netwerken. Internet: www.aanzet.nl.
- Kal, D. (2001). Kwartiermaken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Boom.
- Kemper, F., M. Ketelaars, en D. Westenenk (1999). Verrijkend talent. Een evaluatief onderzoek naar het effect van vrijwilligerswerk op integratie en participatie. Tilburg: Katholieke Universiteit Brabant, Wetenschapswinkel.
- Kremer, M. (2002). Geven en claimen, Burgerschap en informele zorg in Europees perspectief. Utrecht: Nederlands Instituut Zorg en Welzijn.
- Kröber, H. en P. van de Siepkamp (2004). Leidingen geven en community care, van het managen van organisaties naar de organisatie van support. Utrecht: NIZW.
- Kröber, H.R.Th en H. J. van Dongen (1997). Mensen met een handicap en hun omgeving, bouwstenen voor anders denken, het leren ondersteunen van mensen met een handicap in de samenleving. Baarn: Uitgeverij Nelissen BV.
- Kroef, A. van de, M. Schaap, J. van de Wal en G. Winters (2006). De vergelijking tussen intercedent en andere profielen. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Nederland. Studieopdracht SPH.
- Kwekkeboom, M.H., Boer, A.H., de, Campen, C., van en A.E.G. Dorrestein (2006). Een eigen huis, Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problemen bij het zelfstandig wonen en deelnemen aan de samenleving. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Leegwater, E. (2005). Beeldvorming over psychiatrisch patiënten. Amsterdam: TNS Nipo en GGZ Nederland.
- Loon, J. van (2005). Arduin van Zorg naar Ondersteuning. Kiezen voor kwaliteit leidt tot ontmanteling van instituutzorg. Emancipatie en zelfbepaling van mensen met een verstandelijke beperking. Antwerpen- Apeldoorn: Garant.

- Martens, E. P. en Y.M.R. Weijers (2000). Integratiemonitor 2000. Erasmus Universiteit Rotterdam: Instituut voor Sociologisch-Economisch Onderzoek.
- Mur, L. en M. de Groot (2003). Community Support en Hulpverlening, mogelijkheden voor mensen met een beperking. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Pearpoint, J., O'Brien, J., & Forest, M. (1993). PATH (Planning Alternative Tomorrows with Hope): A workbook for planning positive futures. Toronto: Inclusion Press.
- Plemper, E. en Vliet, K. van (2002). In: RMO, De handicap van de samenleving. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling.
- Schalock, R., Brown, R.T., Cummins, R., Mattika, L., Felce, D., en Brown, I. (2000). Conceptualization, measurement and application of the concept of quality of life: a consensus document symposium. Journal of Intellectual Disability Research, 44, 452-452.
- Schuurman, M. en M. Cuijpers (2006). De gemeentetoets, verslag en verantwoording van de ontwikkeling van een vragenlijst ter beoordeling van de mogelijkheden voor deelname aan het lokale leven door mensen met een handicap. Utrecht: LKNG.
- Smit, B. en Gennep, A., van (1999). Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: NIZW.
- Smit, B. (2003). Onderzoek in Nederland, vragen aan Ad van Gennep. Internet: www.Zetnet.nl.
- Stichting Kennisnetwerk (2000). Een wetenschappelijk licht op community care. Utrecht: uitgave Stichting Kennisnetwerk.
- Stieber, J., E. Agema en D. Kaastra (2006). Visie van de maatschappij op jongeren met een verstandelijke beperking. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Nederland. Studieopdracht.
- Stoeling, B. en J. Zomerplaa (2002). Knelpunten in de samenleving, Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Samen leven in de samenleving. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.
- TNS Nipo (2006). Helpt jongeren met handicap is eenzaam. Internet: www.tnsnipo.nl.
- Turnball, A. (2003). Family quality of life as an outcome of early intervention services. Kansas: The Spokane Guilds School and Neurological Center, pp. 477-498.
- Vries, B., A. de Hoop en M. Langius (2006). Passie en Onderschap in Almere: onderzoek naar toekomstwensen van jongeren met en zonder verstandelijke beperking. Leeuwarden: Christelijke Hogeschool Nederland.
- Wilken, J.P. (2005). Working on social inclusion: the development of a support model. In: Eijken, J. van en H. van Ewijk (red.) (2005) Re-inventing social work: towards a new profile for social work education. Utrecht: Hogeschool van Utrecht.
- Veen, A. van der (1995). Gewoon is niet vanzelfsprekend: Een studie naar sociale netwerken, maatschappelijke participatie en buurtfactoren bij sociaal geïsoleerden. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Zomerplaa, J. (2003). Zeg het ons!?, Mensen met een verstandelijke beperking over de kwaliteit van hun bestaan. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

2. Gesprekken, interviews en rondetafels:

- Federatie van Ouderverenigingen, regiocoördinator, Utrecht
- Hogeschool Utrecht, lector 'Maatschappelijke integratie en community support, Utrecht
- PPCF Gelderland, projectleider wonen, zorg en welzijn, Arnhem
- Sonneheerdt, ambassadeur vrije tijd, Ermelo
- St. Philadelphia Zorg, jobcoaches, beleidsmedewerker PO&O en intercedent, Nunspeet
- St. Philadelphia Zorg, locatiemanager en projectcoördinator locatie Vila Ramon, Arnhem
- St. Philadelphia Zorg, locatiemanager, projectcoördinator en teamcoördinator locatie Houttuinen, Apeldoorn
- St. Philadelphia Zorg, teamcoördinatoren, zorgkundigen en zorgkundige coaches, regiodag Utrecht, Utrecht
- St. Philadelphia Zorg, teamcoördinatoren, zorgkundigen, zorgkundige coaches en intercedent, Nunspeet
- Stichting De Toekomst, coach op gebied van persoonlijke toekomstplanning, Almere en Den Haag.
- Stichting de Toekomst, persoonlijk toekomstplanner, Almere
- Vrijwilligerscentrale Almere en St. Abri, coördinator vrijwilligers en projectmedewerker Time Out, Almere
- Welzijnsorganisatie De Schoor, hoofd bureau projecten, Almere
- WOI, projectleider en projectmedewerker ouders helpen ouders, Nunspeet
- ZoZijn, teamondersteuner en coördinator community care, Lochem

3. Deelname aan werkgroepen, kennisdagen en congressen:

- Twee bijeenkomsten van het platform Sociale Netwerken, Utrecht
- Twee bijeenkomsten van het netwerk kwaliteitsfunctionarissen, NGBZ, Utrecht
- Regiodag Stichting Philadelphia Zorg Utrecht, Naast mensen Staan, Woudenberg
- Deelname aan 7^{de} nationale manifestatie In Beweging, Ede
- Deelname aan bijeenkomst Princenhofgroep, workshop Quality of Life, Nunspeet
- Werkgroepbijeenkomsten projectgroep 'Passie en Ondernemerschap in Almere', Stichting Philadelphia Zorg, Nunspeet/ Lelystad (8 bijeenkomsten)
- Plenair overleg tussen onderzoeker en intercedent (12 bijeenkomsten)

4. Geraadpleegde websites:

- www.nizw.nl
- www.lkng.nl
- www.zetnet.nl
- www.platformsocialenetwerken.nl
- www.plan.ca
- www.stichtingdetoekomst.nl
- www.paladijn.net
- www.hethondje.nl

Bijlage 2: Vragenlijst voorgelegd aan deelnemers voor dataverzameling

Vragenlijst deelnemers Almere voor ronde1 (versie interviewguide) en ronde 2 (versie enquêtevorm) Auteur: Stichting Philadelphia Zorg, september 2005/ Juni 2006, versie 2.

1. Algemeen

1.1 Wat is jouw naam?

1.2 Hoe kijk je terug op het project in de afgelopen twee jaar? Vind je het project wel of geen succes?

1.3 Wat waren jouw verwachtingen bij aanvang van het project? Zijn die verwachtingen ook gerealiseerd? Wat wel en wat niet?

2. Persoonlijke toekomstplanning

Het project is gestart met persoonlijke toekomstplanning. Samen met de coach voor persoonlijke toekomstplanning en de intercedent heb je:

- een overzicht gemaakt van wat je goed en wat je niet goed kan
- een overzicht gemaakt van de contacten die je hebt
- een overzicht van wat je iedere dag van de week doet.
- nagedacht over wat je toekomstwensen zijn

2.1 In september-oktober van 2005 heb je een gesprek gehad met de onderzoeker om terug te kijken op het eerste jaar van het project. Wat was jouw wens/ waren jouw wensen in de periode september 2005-juni 2006?

2.2 Met welke wens heb je samen met intercedent wat gedaan (periode september 2005-juni 2006)?

2.3 Hoe hebben jullie dat aangepakt?

3. Op welke vlakken is er naar jouw beleving iets veranderd?

3.1 Wil je voor ons invullen wat je iedere dag doet?

3.2 De volgende vragen gaan over wat er veranderd is in jouw leven in de periode september 2005 en juni 2006.

3.2.1 Is er iets veranderd aan jouw woonsituatie? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee, niets
- Ik woon ergens anders
- Ik logeer geregeld in een logeershuis
- Anders, namelijk...

3.2.2 Is er iets veranderd in jouw dagbesteding of werk? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee

- Ik doe hetzelfde werk maar voor andere werkgever
- Ik heb ander werk bij dezelfde werkgever
- Ik heb ander werk bij een andere werkgever
- Ik werk meer dagdelen in de week
- Ik werk minder dagdelen in de week
- De plaats van het werk is veranderd
- Ik krijg een andere beloning: loon of opleiding
- Ik financier mijn werk op een andere manier
- Anders, namelijk

3.2.3 Er zijn veranderingen in jouw vrijetijdsbesteding? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee
- Aantal activiteiten, namelijk:
 - meer
 - minder
- Andere activiteiten, namelijk
 - sport
 - toneel
 - zang/dans
 - muziek
 - lid van patiënten of belangenvereniging
 - activiteiten gericht op persoonlijke groei (yoga, meditatie e.d.)
 - computercursus
 - lid van vakbond
 - lid van politieke partij
 - bezoeken religieuze bijeenkomsten
 - anders, namelijk.....
- activiteiten zijn dichterbij de buurt
- er is beter georganiseerd vervoer
- er is een andere financieringsvorm
- de activiteiten zijn minder kostbaar
- er is gespecialiseerde begeleiding
- het is (ook) met mensen die geen beperking hebben
- het is nu in een reguliere club/ vereniging
- het was eerst alleen en nu is het met anderen
- anders, namelijk...

3.2.4 Is er iets veranderd aan jouw school of leersituatie? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee
- Ik ben van school af
- Ik krijg een in overleg met mij aangepast lespakket
- Ik ga naar een andere school/ stage
- Ik volg nu een cursus of heb een cursus gevolgd
- Ik zit thuis omdat er geen geschikte school voor mij is.
- Anders, namelijk....

3.2.5 Is er iets veranderd aan jouw vervoersmogelijkheden/ mobiliteit? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee
- ik reis nu met een ander vervoersmiddel (bijvoorbeeld bus, auto of fiets)
- ik reis nu zelfstandig of met minder begeleiding, want:
 - ik kan reisinformatie goed lezen,
 - ik heb toegang zonder problemen,
 - ik krijg een goede behandeling door de bestuurder/controleur,
 - ik kan horen waar ik uit kan stappen,
 - ik kan zien waar ik uit moet stappen.
 - Ik kan de bestemming bereiken

3.2.6 Is er iets veranderd aan jouw financiën/ inkomen? (periode september 2005-juni 2006)

- Nee
- ik heb een indicatie aangevraagd
- ik heb een indicatie gekregen, namelijk
- ik heb nu een andere indicatie. namelijk
- ik heb een inkomen door loon van een werkgever
- Anders, namelijk

3.2.7 Is er iets veranderd aan jouw contacten buitenshuis/ persoonlijk netwerk? (periode september 2005-juni 2006)

- nee
- ik heb nieuwe vrienden die geen beperking hebben
- ik heb nieuwe vrienden die een beperking hebben
- ik heb nieuwe kennissen die geen beperking hebben
- ik heb nieuwe kennissen die een beperking hebben
- ik ken in 't algemeen meer mensen die geen beperking hebben (losse contacten bijvoorbeeld van het voorbijgaan in de straat of uit de supermarkt)
- ik ken in 't algemeen meer mensen die een beperking (losse contacten bijvoorbeeld van het voorbijgaan in de straat of uit de supermarkt)
- anders, namelijk

3.2.8 Heb je een persoonlijke ontwikkeling en zelfstandigheid doorgemaakt? (periode september 2005-juni 2006)

- nee
- Ja, ik kan meer dingen zelf doen
- Ja, ik kan beter te plannen en mijn tijd indelen
- Ja, ik kan beter mijn ideeën en/ of gevoelens onder woorden brengen
- Anders, namelijk.....

4. Hoe heb je dingen veranderd in jouw leven?

4.1 Indien er verandering is geweest? Hoe is dat gekomen?

- We waren al van plan iets anders te zoeken omdat we niet tevreden waren
- We moesten wel want de andere activiteit werd beëindigd (bijvoorbeeld schoolopleiding)
- Uw zoon/dochter wilde iets anders, namelijk
- Gesprekken met Intercedent over toekomstinvulling en mogelijkheden
- Iemand bracht ons op het idee
- Anders, namelijk

4.2 Wat had u nodig om deze verandering te realiseren?

- Niets bijzonders
- Advies over financiering van een andere dagbesteding
- Advies over regelgeving
- Advies over alternatieven en wat er allemaal mogelijk is binnen Almere
- Iemand die mee gaat voor het voeren van gesprekken
- Iemand die het eerste contact legt
- Iemand die ons over de streep trok
- Anders, namelijk ...

4.3. Wat werkte mee? En wat werkte tegen?

4.4. Heeft u hulp van de intercedent gekregen? Wat was de reden daarvoor?

- Nee, wij hebben dit zelfstandig gerealiseerd.
- Wij hadden zelf onvoldoende kennis van wet en regelgeving
- Wij hadden zelf onvoldoende zicht op verschillende mogelijkheden
- Wij hadden zelf geen tijd om dingen uit te zoeken
- Wij hadden zelf geen zin om dingen uit te zoeken
- Wij hadden zelf geen moed, lef en ondernemerschap om dingen zelf uit te zoeken
- Anders, namelijk

4.5. Wat doet Intercedent precies waardoor zij een bijdrage levert? (het gaat daarbij niet om haar persoonlijke functioneren)

- Praktische ondersteuning (bijvoorbeeld vervoer)
- Emotionele ondersteuning (mental support)
- Opvang
- Ondersteuning bij leren (op school of leren zelfstandig te functioneren)
- Advies en voorlichting over keuzes
- Advies en voorlichting over het opzetten van nieuwe dingen
- Financiële regelgeving en andere wetten
- Onderzoeken van alternatieven en dingen uitzoeken
- Contacten leggen (sociale vaardigheden)
- Gezelligheid en sfeer geven
- Moment van bezinning en reflectie
- Anders, namelijk..

4.6 . Heeft u het gevoel dat uw zoon/ dochter of uzelf nu anders of bewuster keuzes maakt omdat er ondersteuning is van Intercedent?

- Ja, namelijk
- Nee, namelijk

4.7. Zou u meer of andere ondersteuning wensen?

- Ja, want
- Nee, want

4.8 De afgelopen twee jaar heeft u niet hoeven betalen voor de ontvangen diensten. Wat als u er wel voor zou moeten betalen?

- dan zou ik het ook doen, want
- dan zou ik het niet doen, want

4.9. Zou u dit project andere mensen aanraden te doen?

- Ja, want
- Nee, want

Gebruikte bronnen voor de ontwikkeling van deze vragenlijst:

- Calis, W. en H. van Lieshout, Integrale gezinsondersteuning aan gezinnen met een gehandicapt kind, vragenlijst voor het interview, NIZW, 2000
- Schuurman, M. en M. Cuijpers, De gemeentetoets, verslag en verantwoording van de ontwikkeling van een vragenlijst ter beoordeling van de mogelijkheden voor deelname aan het lokale leven door mensen met een beperking, LKNG, 2006

Bijlage 3: Gespreksleidraad voor dataverzameling tijdens groepsdiscussie

Thema 1. Burgerschap en deelnemen

Een centraal thema in het project is 'Burgerschap' Dat betekent dat iemand onderdeel uit maakt van de samenleving in Nederland en dat activiteiten zo gewoon mogelijk kunnen plaats vinden. Eventuele belemmeringen of drempels moeten hierbij weggenomen worden.

1. Vraag de deelnemers naar een belangrijke veranderingen of activiteiten die ze hebben in hun leven of dat van hun zoon/dochter.

2. Noteer deze verandering/ activiteit op kaartjes of op de flap-over

3. Neem één verandering in gedachte. Welke uitspraken zijn het meeste van toepassing? (onderstaande uitspraken zijn allemaal van toepassing als er sprake is van integratie/ burgerschap)

- Ik/mijn zoon/dochter hoor(t) er gewoon bij en krijg geen bijzondere aandacht, want
- ik/mijn zoon/dochter vind(t) aansluiting en word niet genegeerd, want
- ik/mijn zoon/dochter doe(t) mee en draag bij, want
- ik/mijn zoon/dochter benut mijn eigen mogelijkheden en andere benutten de mijne, want
- ik/mijn zoon/dochter voer(t) mijn eigen regie en maak zelf mijn keuzes, want
- er wordt niet op voorhand vanuit gegaan dat ik/mijn zoon/dochter extra hulp nodig heb/heeft, want

Thema 2. Wat is dat burger zijn en meedoen in de maatschappij?

2a. Heeft men het idee dat ze/hun zoon/dochter onderdeel uit maken van de samenleving en de maatschappij?

- Zo ja, waarom vindt men dat? Wat maakt dat men dit vindt?
- Zo nee, waarom niet? Wat zou er moeten veranderen?

Het draait in het project allemaal om volgens de deelnemers, volgens hun eigen ideeën nodig is om het leven zo in te kunnen richten, dat ze kwaliteit van bestaan ervaren. Er moet ruimte zijn voor meedoen en participatie. Auteurs zoals Kal (2001) en Martens & Wijers(2000) onderscheiden onderwerpen van meedoen aan verschillende maatschappelijke processen (zie handout):

- o arbeidsparticipatie: het hebben van werk, arbeid of zinvolle dagbesteding
- o onderwijsparticipatie: het volgen van onderwijs
- o sociale participatie: hebben van sociale contacten en deelnemen aan (on)georganiseerde sociale activiteiten
- o culturele participatie: het hebben van een religie of andere culturele bindingen ook door bijvoorbeeld lid te zijn van een muziekvereniging
- o politieke participatie: rechten en plichten te hebben om keuzes te maken

2b welke van de onderdelen van participatie is het belangrijkste voor de mensen met een beperking?

2c. Wat gaat volgens de deelnemers/ouders goed? (welke onderdelen van participatie) Waarom gaat dat goed?

2d. Wat gaat volgens de deelnemers/ouders niet goed? (welke onderdelen van participatie)

Waarom gaat dat niet goed en is er een belemmering?

2e. In hoeverre beïnvloedt de woonomgeving Almere de kansen en mogelijkheden tot maatschappelijke participatie?

Thema 3. Ondersteuning vanuit de omgeving/ het sociale netwerk

Om een toekomstdroom te verwezenlijken is het heel wenselijk om hulp of ondersteuning in te roepen van de omgeving.

3a. In hoeverre hebben de deelnemers gebruik gemaakt van de volgende groepen?

- | | |
|---|--|
| ○ Ouders/ pleegouders | ○ Kennissen |
| ○ Familie anderszins (broer, zus, oom of tante) | ○ Vrijwilligers |
| ○ Vrienden van de deelnemer zelf | ○ Professionals (medewerker, juf op school, muzikleraar) |
| ○ Vrienden van de familie | ○ Volstrekt vreemden |
| | ○ Anderszins |

3b. Hoe is dat hen bevallen?

3c. Welke van de groepen zijn het belangrijkste. Vraag de deelnemers ze op volgorde te leggen van belangrijkheid en noteer hun argumenten.

Thema 4. Ondersteuning aan de samenleving

Wij zijn ervan overtuigd dat als mensen met een beperking willen deelnemen aan de samenleving, ook de samenleving of partijen in de samenleving ondersteuning nodig hebben. Wie is er verantwoordelijk voor het opnemen van mensen in de maatschappij? Wie hebben die ondersteuning nodig? En welke ondersteuning hebben ze dan nodig?

4a. Wie is verantwoordelijk? Vraag de deelnemers deze ook te ordenen naar belangrijkheid.

- | | |
|----------------------|---|
| - de persoon zelf | - belangenorganisaties/cliëntenorganisaties |
| - familie | - MEE |
| - vrienden/kennissen | - scholen |
| - de kerk | - vrijetijdsorganisaties |
| - de overheid | - werkgever |
| - de zorgaanbieder | - anders, namelijk |
| - de zorgverzekeraar | |

4b. Wie heeft ondersteuning nodig? Vraag deelnemers te kaartjes te ordenen naar intensiteit van ondersteuning (wie het meest, wie het minst) Denk aan:

- | | |
|----------------------|---|
| - de persoon zelf | - belangenorganisaties/cliëntenorganisaties |
| - familie | - MEE |
| - vrienden/kennissen | - scholen |
| - de kerk | - vrijetijdsorganisaties |
| - de overheid | - werkgever |
| - de zorgaanbieder | - anders, namelijk |
| - de zorgverzekeraar | |

4c. Wat? Denk aan:

- voorlichting en informatie mondeling
- voorlichting en informatie op papier
- advies

- overnemen van processen door professionals
- 4d. Welke partij moet deze ondersteuning bieden?
- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - de persoon zelf - familie - vrienden/kennissen - de kerk - de overheid - de zorgaanbieder - de zorgverzekeraar | <ul style="list-style-type: none"> - belangenorganisaties/cliëntenorganisaties - MEE - scholen - vrijetijdsorganisaties - werkgever - anders, namelijk |
|--|--|

Thema 5. Toekomst

Het project stopt aan het einde van deze maand, want Intercedent heeft een andere baan. Het woonhuis Paladijn is begin 2007 klaar. Iedereen heeft een aantal wensen in vervulling zien gaan.

5a. Als de deelnemers een toekomstbeeld mogen schetsen voor zichzelf/zoon/dochter. Wat gaat er dan de komende vijf jaar gebeuren?

5b. Hoe verwacht men dat het verder met zichzelf/zoon/dochter gaat als Intercedent er niet meer is om ondersteuning te bieden? Hoe gaan ze dan hun ondersteuning regelen?

Referenties voor de ontwikkeling van deze vragenlijst:

- Calis, W. en H. van Lieshout, Integrale gezinsondersteuning aan gezinnen met een gehandicapt kind, vragenlijst voor het interview, NIZW, 2000
- Schuurman, M. en M. Cuijpers, De gemeentetoets, verslag en verantwoording van de ontwikkeling van een vragenlijst ter beoordeling van de mogelijkheden voor deelname aan het lokale leven door mensen met een handicap, LKNG, 2006
- Leegwater, E., Beelvorming over psychiatrisch patiënten, GGZ Nederland, TNS Nipo, vragenlijst VGN, oktober 2005,

Bijlage 4: Functiebeschrijving intercedent

Functiebeschrijving: intercedent

Organisatie : Stichting Philadelphia Zorg
Doelgroep : regio
Functiecode :

Kern van de functie

Het bieden van ondersteuning aan projectdeelnemers bij de realisatie van gestelde doelen in het Persoonlijk Toekomst Plan door onder andere te bemiddelen tussen hen en verschillende instanties in de gemeenschap aan een project. De werkzaamheden hebben tot doel bij te dragen aan de realisatie van burgerschap van de deelnemers.

Situatieschets

De Stichting Philadelphia Zorg is een landelijke netwerkorganisatie die begeleiding, hulp en ondersteuning biedt aan ongeveer 6.200 mensen met een beperking en anderen die zorg behoeven. Deze zorg varieert van enkele uren begeleiding per week tot dagelijkse intensieve zorg, van logeeropvang tot dagbesteding en begeleide werkvormen. De zorgverlening kan in een voorziening of in de thuissituatie plaatsvinden.

Op regionaal niveau zijn werkgebieden (= organisatorische eenheden van de diverse zorgvormen) vastgesteld, waar een regiomanager integraal eindverantwoordelijk voor is. De locatiemanagers zijn verantwoordelijk voor de coördinatie van de dagelijkse werkzaamheden.

Op landelijk niveau heeft Philadelphia een hoofdkantoor. Het hoofdkantoor ontwikkelt strategisch beleid en ondersteunt de (regionale) organisatie op het gebied van zorg, personeel, opleiding en organisatie, financieel beleid, in- en externe betrekkingen & facilitair, zorgplanning en huisvesting. Het dienstencentrum verleent diensten aan de regio's op het gebied van economische administratie, personeelsadministratie, cliëntgebonden administratie en managementinformatie.

De afdelingen 'zorgplanning & huisvesting' en 'de staf kwaliteit' gaan in de komende twee jaar samen met de regio Flevoland (Almere) een project begeleiden. In dit project ontwikkelen negen jongvolwassenen een Persoonlijk Toekomst Plan (PTP). Dit plan beoogt hun burgerschap, ofwel het deelnemen aan het leven in de lokale samenleving, te ondersteunen. De intercedent zal de jong-volwassenen met een verstandelijke beperking ondersteunen bij het invullen van de PTP en het realiseren van gestelde doelen.

De aansturing van de teams vindt rechtstreeks door de locatiemanager plaats. Binnen sommige locaties draagt een teamcoördinator zorg voor de coördinatie van de dagelijkse werkzaamheden. Het managementteam van de regio wordt gevormd door de regiomanager, de locatiemanagers en de staffunctionarissen. Het managementteam is het sturingsorgaan van de regio onder leiding van de regiomanager. De regiomanager en locatiemanagers zijn de lijnfunctionarissen binnen het

managementteam. De staffunctionarissen zijn adviserend lid van het managementteam. Zij adviseren en ondersteunen de managers ten aanzien van het te ontwikkelen/te voeren beleid in de regio. In iedere regio is de staffunctie zorgconsulent verplicht aanwezig. Daarnaast kunnen in de regio's de staffuncties personeelsconsulent, senior bedrijfsvoering en projectcoördinator aanwezig zijn.

Plaats in de organisatie

De intercedent is verantwoording schuldig en ontvangt leiding van de regiomanager. Daarnaast is de intercedent lid van de werkgroep 'Burgerschap Almere' en werkt ook met leden van de werkgroep samen. Inhoudelijke coaching en advisering ontvangt de intercedent van het Hoofd Kwaliteit van het Hoofdkantoor.

Taken/verantwoordelijkheden in hoofdlijnen

1. ondersteunen van projectdeelnemers, ouders en belangenbehartigers bij het realiseren van burgerschap en doelen gesteld in het PTP;
2. bemiddelen tussen deelnemers en verschillende instanties in de gemeenschap;
3. onderhouden van in- en externe contacten;
4. verrichten van overige werkzaamheden.

Uitwerking in activiteiten

AD 1.) ondersteunen van projectdeelnemers, ouders en belangenbehartigers bij het realiseren van burgerschap en de doelen gesteld in het PTP;

- organiseert startbijeenkomsten met de deelnemers en hun ouders/ belangenbehartigers;
- brengt met de cliënten de beginsituatie van het project in kaart;
- vertaalt de vastgestelde PTP-doelen naar activiteiten voor de projectdeelnemers;
- adviseert, coacht en ondersteunt de projectdeelnemers bij activiteiten;
- inventariseert en brengt periodiek bevorderende en belemmerende factoren in kaart bij de realisatie van de PTP-doelen en vertaalt de gevolgen hiervan voor de deelnemers;
- bewaakt gemaakte afspraken en draagt zorg voor haalbare doelen binnen vastgestelde termijnen.

AD 2.) Bemiddelen tussen deelnemers en verschillende instanties in de gemeenschap aan een project

- signaleert kansen en mogelijkheden in de lokale omgeving en beoordeelt de relevantie voor het project;
- neemt initiatief richting de externe omgeving,
- onderhandelt en netwerkt voor de projectdeelnemers;
- plant regelmatig evaluatiemomenten om zo de voortgang te bewaken en tijdig bij te sturen;
- ziet toe op de kwaliteit van bemiddeling en formuleert concrete voorstellen tot verbetering.

AD 3.) Onderhouden van in- en externe contacten

- legt verantwoording af aan de regiomanager Flevoland;
- ontvangt inhoudelijke coaching van Hoofd Kwaliteit;
- onderhoudt regelmatig interne contacten met leden van de werkgroep 'Burgerschap Almere';

- neemt deel aan interne overlegsituaties;
- inventariseert en brengt periodiek de ontwikkelingen, de genomen stappen en de benodigde acties in kaart en presenteert deze aan de werkgroep;
- verschaft informatie aan de onderzoeker(s) over de belemmerende en bevorderende factoren inzake het realiseren van burgerschap;
- informeert en adviseert de werkgroep over protocollen, wetgeving, richtlijnen ten aanzien het realiseren van gestelde doelen uit het PTP en vertaalt de gevolgen hiervan;
- onderhoudt contacten met externe personen en instanties binnen het aandachtsgebied, zoals MEE-organisaties, collega-organisaties, lokale overheid, bedrijfsleven, scholen en onderwijsinstellingen, ouderverenigingen en maatschappelijke organisaties etc.

AD 4.) Verrichten van overige werkzaamheden

- is verantwoordelijk voor de (verdere) ontwikkeling van de functie van intercedent door deel te nemen aan relevante overlegvormen en scholingsactiviteiten;
- vervult, op verzoek van de regiomanager, een aantal representatieve taken.

Functie-eisen, vaardigheden en verantwoordelijkheden:

Kennis & ervaring De intercedent:

- heeft een relevante opleiding op hbo-niveau;
- heeft affiniteit met de zorg;
- heeft kennis van de sociale kaart van Almere en de regio (noodzakelijk);
- heeft ervaring met het adviseren en bemiddelen;
- heeft kennis over ontwikkelingen binnen het vakgebied en de maatschappij en de kunde dit te vertalen naar het projectbeleid van de regio;
- heeft kennis over en inzicht in aanverwante kennisgebieden voor het onderkennen en kunnen leggen van verbanden tussen de verschillende taakgebieden.

Zelfstandigheid De intercedent

- is ondernemend en kan binnen richtlijnen zoveel mogelijk zelfstandig werken;
- neemt initiatieven en reduceert hierdoor belemmerende factoren voor de projectdeelnemers
- kan adviezen geven en oplossingen aandragen;
- kan zelfstandig meerdere gegevens interpreteren en gevarieerde problemen oplossen;
- moet in staat zijn kennis origineel of creatief toe te passen waarbij soms verbanden moeten worden gelegd met andere vakgebieden;
- zoekt bij problemen afstemming met de regiomanager / hoofd kwaliteit.

Sociale vaardigheden De intercedent

- netwerkt en legt veelvuldig in- en externe contacten op diverse niveaus;
- heeft tact, luistervermogen, hulpvaardigheid en weet om te gaan met weerstand;
- beheerst diverse adviesstijlen en kan daartussen schakelen;
- heeft inlevingsvermogen, overtuigingskracht en daadkracht die zijn nodig voor het ondersteunen van deelnemers en creëren van mogelijkheden;
- heeft gevoel voor stijl en functionele- en personele verhoudingen (vereist);
- kan draagvlak creëren en afstemming tussen partijen bereiken.

Risico's, verantwoordelijkheden en invloed De intercedent

- kan materiële en immateriële schade veroorzaken door bijvoorbeeld het maken van verkeerde inschattingen bij de bemiddeling voor de deelnemers aan het project;
- draagt medeverantwoordelijkheid voor het presenteren en evalueren van genomen stappen, benodigde acties en het project;
- heeft invloed op de ontwikkeling van het project.

Uitdrukkingsvaardigheid De intercedent

- beschikt over goede mondelinge en schriftelijke uitdrukkingsvaardigheden voor uiteenlopende gespreks- en overlegsituaties (in- en extern), advisering en bij het opstellen van notities, verslagen en brieven;
- beschikt over het vermogen informatie goed over te brengen naar verschillende doelgroepen en niveaus.

Oplettendheid De intercedent:

- is oplettend bij het ontwikkelen, uitvoeren en bewaken van gemaakte afspraken, doelstellingen uit het PTP en het ondersteunen van deelnemers (vereist);
- is oplettend bij het adviseren aan en bemiddelen voor deelnemers (vereist);
- kan bij de werkzaamheden op veel aspecten tegelijk letten;
- is zich bewust van het feit dat onvoldoende oplettendheid consequenties kan hebben voor deelnemers en instanties in de regio;
- kan omgaan met frequente verstoringen van werkzaamheden zonder de oplettendheid te verliezen.

Bewegingsvaardigheid

De intercedent

- heeft bewegingsvaardigheid voor het omgaan met een personal computer.

Overige functie-eisen De intercedent:

- kan plannen en bewaken dat de gestelde doelen binnen aangegeven termijnen worden gerealiseerd. Dit vergt volharding, geduld en doorzettingsvermogen;
- heeft gevoel en begrip voor regels en ordelijkheid (vereist);
- is eerlijk, integer en betrouwbaar in verband met het omgaan met persoonlijke gegevens van deelnemers en hun ouders/belangenbehartigers;
- is objectief bij het voeren van gesprekken (vereist);
- heeft een representatief voorkomen en uitstekende omgangsvormen voor het onderhouden van in- en externe contacten (vereist).

Inconveniënten

- psychische belasting treedt op door het omgaan met tegengestelde belangen en door het verrichten van werkzaamheden onder tijdsdruk.

