



Beleidsidealen in de praktijk

**Kansen en risico's vanuit het perspectief van
cliënten bij de decentralisatie zorg en
ondersteuning**

Auteur(s) Marjet van Houten, Wilco Kruijswijk en Anita Peters
Datum Utrecht, 9 december 2013
© MOVISIE

MOVISIE Kennis en aanpak van sociale vraagstukken

MOVISIE is hét landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor toepasbare kennis, adviezen en oplossingen bij de aanpak van sociale vraagstukken op het terrein van welzijn, participatie, sociale zorg en sociale veiligheid. Onze activiteiten zijn georganiseerd in vijf actuele programma's: effectiviteit en vakmanschap, participatie en actief burgerschap, sociale zorg, huiselijk en seksueel geweld en gebiedsgericht werken.

We investeren in de kracht en de onderlinge verbinding van burgers. We doen dit door maatschappelijke organisaties, overheden, maatschappelijk betrokken bedrijven en burgerinitiatieven te ondersteunen, te adviseren én met hen samen te werken. Lokaal of landelijk, toegesneden op het vraagstuk en de organisatie. Zo kunnen deze organisaties en hun professionals hun werk voor de samenleving zo goed mogelijk doen.

Kijk voor meer informatie op www.movisie.nl.

COLOFON

Auteur(s): Marjet van Houten, Wilco Kruijswijk en Anita Peters

Projectnummer: P2502

Datum: 9 december 2013

© MOVISIE

Bestellen: www.MOVISIE.nl



Voorwoord

MOVISIE werkt aan een krachtige samenleving met burgers die zoveel als mogelijk (zelf)redzaam zijn. Op lokaal niveau is hiervoor niet één aanpak, één oplossing voorhanden. MOVISIE biedt visie, kennis, ervaring en een relevant netwerk dat ingezet kan worden om tot maatwerk te komen. Zo ook bij deze achtergrondstudie.

Nederland staat aan de vooravond van grote veranderingen die een oplossing moeten bieden voor een aantal problemen op lokaal niveau. De decentralisaties en transitie moeten de fragmentatie van het ondersteuningsaanbod tegengaan, moeten de omvang en de kosten van de verzorgingsstaat beperken en moeten een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van de participatiesamenleving.

In de transformatie naar deze participatiesamenleving ligt dan ook de nadruk op meer eigen verantwoordelijkheid van de burger en toename van maatschappelijke participatie. Eerst zelf oplossen, samen met het sociale netwerk en andere (informele) verbanden waaronder vrijwilligersorganisaties. Zoveel mogelijk op eigen kracht en alleen waar echt nodig, met lichte en gerichte ondersteuning van een professional. Pas als deze vormen geen soelaas bieden, kan een beroep worden gedaan op zwaardere ondersteuning. Met andere woorden: professionele zorg en ondersteuning moet effectiever en efficiënter ingezet worden.

Er zijn tal van goede voorbeelden voorhanden die illustreren hoe de participatiesamenleving vorm krijgt. Succesverhalen die tonen hoe veerkrachtig de informele zorg is en welk (nieuw) potentieel aangeboord kan worden. Deze verhalen stemmen hoopvol: er is blijkbaar veel mogelijk. Maar er zijn ook zorgen om de meest kwetsbaren in onze samenleving. Hoe vergaat het hen in de participatiesamenleving? In deze achtergrondstudie hebben we ons gericht op die groep. Een groep die opbloeit binnen een veilige en vertrouwde omgeving, waar structuur geboden wordt. Kwetsbare mensen zijn ook vaak krachtig, net zoals krachtige mensen soms kwetsbaar zijn.

Vaak wordt het vergroten van 'eigen kracht' gekoppeld aan de doelstelling: lagere kosten. De vraag rijst in hoeverre een (verdere) bezuiniging op professionele ondersteuning, juist bij groepen kwetsbare mensen, gewenst is. Deze voorstudie geeft hier een helder antwoord op door kwetsbare mensen zelf aan het woord te laten.

Marijke Steenbergen
Raad van Bestuur



Inhoudsopgave

1	Samenvatting	2
2	Inleiding	4
3	Onderzoeksopzet	6
	3.1 Onderzoeksvraag.....	6
	3.2 Aanpak	6
	3.2.1 Afbakening van de doelgroep.....	6
	3.2.2 Focusgroepen en topiclijst	8
	3.2.3 Werving en selectie van de respondenten.....	8
4	Verslag gesprekken.....	10
	4.1 Mensen met een psychiatrische aandoening	10
	Focusgroep 1: Zelfstandig wonende volwassenen met GGZ-problematiek.....	10
	Focusgroep 2: Deels zelfstandig wonende volwassenen met psychiatrische problematiek...	12
	Focusgroep 3: Ouderen met psychiatrische problematiek.....	13
	4.2 Mensen met een licht verstandelijke beperking.....	15
	Focusgroep 4: Jongeren met een licht verstandelijke beperking die begeleid wonen.....	15
	Focusgroep 5: Zelfstandig wonende jongeren met een licht verstandelijke beperking	17
	4.3 Ouderen.....	18
	Focusgroep 6: Ouderen met een lichamelijke beperking.....	18
	Focusgroep 7: Ouderen met een lichamelijke beperking of lichte dementie.....	20
	4.4 Jongeren met lichamelijke beperking (en arbeidswens)	22
	Focusgroep 8: Jongeren met een lichamelijke beperking en arbeidswens	22
	4.5 Tot slot.....	24
5	Analyse en conclusies	25
	5.1 Analyse.....	25
	5.1.1 Verschillende rollen	25
	5.1.2 Preventie	26
	5.1.3 Sociaal netwerk	28
	5.1.4 Aansluiting bij de cliënt – maatwerk en eigen kracht.....	29
	5.2 Conclusies	31



1 Samenvatting

In dit onderzoek komen mensen met beperkingen aan het woord. Dit zijn mensen die langdurig hulp nodig hebben. Zij krijgen vanaf 1 januari 2015 te maken met veranderingen in de Wmo. Deze krachtige mensen zijn soms kwetsbaar en deze kwetsbare mensen zijn vaak krachtig. Dat komt in de eerste plaats door hun eigen kracht, door de manier waarop zij dagelijks met hun belemmeringen omgaan. Deze eigen kracht bloeit in een veilige, gestructureerde en vertrouwde omgeving. Dit gegeven biedt kansen, want binnen die veilige context is veel mogelijk. Er zijn ook risico's: cliënten vrezen dat verdere bezuinigingen ten koste zullen gaan van de kwaliteit van de zorg. Juist bij deze groep vormt de professionele inzet de crux om nog zwaardere zorg te voorkomen. Hier lijkt te gelden: "Een dubbeltje welzijn, voorkomt een kwartje zorg."

Eigen kracht

In een participatiesamenleving wordt van iedereen verwacht om, zoveel als mogelijk, mee te doen. Meedoen, zowel op het gebied van werk als de informele zorg. De benadering van een cliënt als 'slechts' cliënt doet geen recht aan de respondenten in dit onderzoek. Zij doen vrijwilligerswerk en niet zelden verlenen zij ook mantelzorg. Voor elkaar vervullen zij een rol als lotgenoot. Bij de transformatie naar een participatiesamenleving is het zaak oog te krijgen en te houden voor deze diversiteit in rollen. Hoewel dagactiviteiten primair gericht zijn op het ondersteunen van cliënten, vormen zij ook een bron van vrijwillige inzet en - niet onbelangrijk - een nog vaak onbekende en niet erkende vorm van mantelzorgondersteuning.

Sociaal netwerk

De rol die het sociale netwerk idealiter inneemt in de gewenste participatie samenleving is een grotere dan nu het geval is. Hier gaat de aanname achter schuil dat er nog onbenut en goed in te zetten hulppotentieel in het sociale netwerk van cliënten te vinden is. Bij alle focusgroepen is sprake van een beperkt sociaal netwerk met weinig mogelijkheden tot extra ondersteuning. Daarnaast spelen ook eigen normen en waarden over vertrouwen, gender en deskundigheid een rol bij het accepteren van hulp uit het eigen sociale netwerk. De wijk en de buurt worden lang niet altijd als logische plek ervaren waar steun vandaan kan komen. Wanneer er sprake is van mantelzorg wordt dat door één of hooguit enkele mensen verleend. Bij de jongeren kwam bovendien naar voren dat het sociaal netwerk negatief kan uitpakken. De vraag rijst in hoeverre de sociale netwerken van juist deze kwetsbare groepen in staat zijn de zorg en ondersteuning te bieden die nodig zal zijn wanneer de overheid zich verder terugtrekt.

Professionele inzet

De stap naar 'ontzorgen' is groot voor deze groep mensen met zwaardere ondersteuningsvragen. Daar waar zij eerst specifieke begeleiding kregen, is het nu de bedoeling dat de zorg en ondersteuning zo gewoon mogelijk in de wijk wordt aangeboden. Dit betekent dat in een wijkcentrum mensen met GGZ-problematiek, ouderen (met lichte vorm van dementie), en ook jongeren mogelijk samen komen voor activiteiten. Dit alles onder de noemer van 'ontschotting van doelgroepen'. Dit kan goed uitpakken, maar veiligheid blijft daarbij wel van groot belang. Dit vraagt om professionals met een bijzondere expertise die ook toegerust moeten zijn om met deze ontschotting om te kunnen gaan.



Aansluiten bij wensen en mogelijkheden cliënten

Kansen liggen vooral bij het aansluiten bij de cliënt, door maatwerk te bieden. Ook deze kwetsbare mensen willen 'zwaardere en duurdere zorg voorkomen', alleen benoemen zij dit anders. Een GGZ-cliënt wil opname voorkomen, een jongere wil een zo gewoon en zelfstandig mogelijk leven opbouwen, een oudere wil graag zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Daarnaast geven respondenten zelf aan: "Ik weet best wat ik wil en prettig vind en hoe ik geholpen wil worden. Sluit daar op aan en stort geen aanbod over mij heen!" Om de eigen kracht en zelfredzaamheid van deze groepen te versterken, is het zaak om bij die wensen aan te sluiten. Dat is de kans die in de decentralisaties besloten ligt: laat het beleid en de uitvoering daarvan aansluiten bij deze bottom-up beweging.



2 Inleiding

De Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ) heeft eerder adviezen uitgebracht in het kader van de decentralisatie van langdurige zorg naar gemeenten. Adviezen die onder andere hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de Wmo.

De Wmo is in 2007 ingegaan en ontwikkelt zich nu verder met aanvullende taken en verantwoordelijkheden. Huidige AWBZ-voorzieningen vallen vanaf 2015 onder het Wmo regime. Veranderingen bij het verwerven van werk en inkomen komen onder de Participatiewet. Naast transitie en de wijzigingen in het sociaal bestel, is ook sprake van een transformatie: gedrag van en gedachten over voorzieningen vanuit de overheid bij professionals, burgers en cliënten (moeten) veranderen. Er is de afgelopen jaren een beweging ingezet naar dat nieuwe gedrag, passend bij een participatiesamenleving. Een project als de Kanteling¹ is daar een voorbeeld van. In plaats van een ondersteuningsvraag met een aanbod, wordt naar oplossingen gezocht in samenwerking met de cliënt. Stimulering van eigen kracht en zoveel mogelijk inzet vanuit het eigen netwerk bij de ondersteuning zijn daarbij de uitgangspunten.

Waar de Wmo eerder met name mensen betrof met lichtere zorgvragen, raken de decentralisaties nu ook mensen die kampen met grotere uitdagingen in het leven. Het zorg- en ondersteuningsbeleid wordt nu ook voor mensen met 'zwaardere' zorgvragen en ondersteuningsbehoeften gedecentraliseerd. Cliënten met zwaardere GGZ-problematiek, ouderen met dementie, jongeren met een chronische ziekte of met een (licht) verstandelijke beperking, ontvangen straks ondersteuning die wordt geregistreerd door lokale overheden die wordt aangeboden door instellingen met wie zij contracten hebben gesloten en vanuit de uitgangspunten van de Wmo. Deels krijgen deze groepen ook te maken met verandering van wetgeving op het terrein van inkomen (de Participatiewet).

In de huidige situatie hebben mensen, op basis van hun indicatie, recht op een bepaalde zorgvoorziening. Deze voorziening is gebonden aan strikte regels. Aanbieders van zorg werken vaak categoriaal en het zijn veelal grote organisaties met een werkgebied dat zich over verschillende gemeenten uitstrekt. Verbinding met andere aanbieders van zorg, waar de cliënten ook mee te maken hebben, is er soms wel maar vaak niet. Bij de voorgenomen veranderingen verandert dit recht op zorg. De gemeente biedt ondersteuning bij het kunnen voeren van een huishouden en het kunnen onderhouden van sociale contacten, maar ook bij het inzetten van het eigen sociale netwerk. Telkens blijft het adagium: organiseer de zorg en ondersteuning met de optimale inzet van informele zorg én organiseer deze zorg en ondersteuning zo dichtbij als mogelijk.

Deze uitgangspunten komen naar voren in een streven naar minder professionele inzet en het optimaliseren van het gebruik van maatschappelijk vastgoed. De aannahme is dat efficiency gewonnen kan worden door voorzieningen en locaties te benutten voor meer doelgroepen. En ook door meer te werken met generalistische professionals en vrijwilligers, in plaats van betaalde krachten in te zetten. Wat betekent dit nu voor cliënten? Welke risico's en kansen zijn

¹ De Kanteling staat voor een nieuwe manier van werken in de Wmo. De Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) introduceerde de term in 2008. Een jaar later startte de VNG het project 'De Kanteling'. Een gekantelde manier van werken vraagt een nieuwe benadering van gemeenten én burgers. Meer tijd nemen voor het eerste gesprek met de burger bijvoorbeeld, en afstappen van de standaard voorzieningenlijst. In elk gesprek staat de regie over het eigen leven en zelfredzaamheid voorop.



er voor hen? In deze studie bekijken wij vanuit hun perspectief wat deze veranderingen betekenen voor hun 'eigen kracht'. Hoe zij staan tegenover hun sociale netwerk en welke rol professionals hierin spelen.

De RVZ is gevraagd een advies uit te brengen over het beoogde resultaat van de decentralisaties: een betere borging van publieke belangen van gezondheid en zorg door de verantwoordelijkheid bij gemeenten te leggen. In deze achtergrondstudie ten behoeve van de ontwikkeling van het advies, belichten we die vraag vanuit het perspectief van cliënten.



3 Onderzoeksopzet

Deze studie biedt inzicht in de kansen en risico's van de voorgenomen transitie (AWBZ en de Participatiewet), vanuit het perspectief van cliënten en burgers die gebruik maken van deze voorzieningen. Het gaat om ondersteuning bij het dagelijks leven (voorheen de functie begeleiding AWBZ) die vanaf 2015 een onderdeel wordt van de Wmo. En, het gaat om ondersteuning vanuit de Participatiewet, meedoen en een inkomen verwerven, waar dit raakt aan begeleiding bij het dagelijks leven. Ook hebben we gekeken naar de ondersteuning bij de persoonlijke verzorging.

Ten tijde van het onderzoek kwamen berichten dat persoonlijke verzorging mogelijk niet meegenomen wordt in de decentralisatie, maar onder het regiem van de ziektekostenverzekering gaat vallen. Inmiddels is het besluit genomen om verzorging en verpleging voor mensen met een lichamelijke aandoening in één hand te houden binnen de Zorgverzekeringswet. Het deel dat samenhangt met begeleiding en ondersteuning wordt naar gemeenten overgeheveld. Onder welke wet persoonlijke verzorging ook ondergebracht gaat worden, het blijft zinvol om de risico's en kansen vanuit het cliëntperspectief in beeld te brengen. Door te vragen naar mogelijke consequenties voor persoonlijke verzorging door veranderingen in beleid verkrijgen we inzicht in de wijze waarop cliënten op alle levensdomeinen zorg en ondersteuning ontvangen. Hierdoor ontstaat een totaalbeeld van risico's en kansen die cliënten zien en ervaren.

3.1 Onderzoeksvraag

De centrale vraag van deze achtergrondstudie luidt:

Welke kansen en risico's zien we vanuit het perspectief van burgers en cliënten die gebruik (moeten) maken van zorg en ondersteuning (persoonlijke verzorging, huishouding en deelname aan het maatschappelijk leven) die nu worden gedecentraliseerd naar gemeenten?

- Welke (on)mogelijkheden zien cliënten voor zichzelf met betrekking tot 'eigen kracht'?
- Welke ondersteuning krijgen zij hierbij vanuit hun sociale netwerk?
- Welke ondersteuning krijgen zij hierbij van professionals?

3.2 Aanpak

Voor het onderzoek zijn we in gesprek gegaan met cliënten die nu zorg en ondersteuning ontvangen vanuit de AWBZ en bij jongeren die nu gebruik maken van speciaal onderwijs op de middelbare school.

3.2.1 Afbakening van de doelgroep

Niet *alle* groepen kunnen benaderd worden voor deze achtergrondstudie. We hebben een keuze gemaakt voor cliëntgroepen met de grootste omvang. Daarbinnen hebben we gezocht naar een verscheidenheid aan onderliggende vraagstukken vanuit verschillende sectoren: GGZ, Licht verstandelijk gehandicapten (LVG) en Lichamelijke gehandicapten (LG). Ook is rekening gehouden met de complexiteit van de ondersteuningsvraag, niet in de laatste plaats vanwege de impact die dat heeft op de inzet van het sociale netwerk. Ook leeftijd c.q. levensfase heeft in de



keuze van de doelgroepen meegewogen: het is immers een belangrijk aspect bij persoonlijke ambities tot participatie. Zo komen we uit op vier doelgroepen.

1. *Mensen met een psychiatrische aandoening of beperking*

Mensen met een psychiatrische beperking als dominante grondslag voor hun indicatie voor extramurale AWBZ-zorg, vormen met 79.610 de op één na grootste groep. Deze groep kenmerkt zich door een grote diversiteit aan aandoeningen en uiteenlopende vormen van begeleiding. Dat resulteert in een complex vraagstuk voor gemeenten. Bijzonder bij deze groep is dat hun aandoening of beperking voor de omgeving vaak onzichtbaar is. In sommige situaties is sprake van grote onvoorspelbaarheid, dan wel een behoefte aan het bieden van continue structuur. Aangezien in deze sector een beweging naar ambulante zorg zichtbaar is, wordt juist de rol van het sociale netwerk groter.

2. *Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVG)*

De groep mensen met een lichte verstandelijke beperking is een groep die vrij groot is en waar zich veel maatschappelijke problemen rondom clusteren. Hoe groot deze groep in Nederland is, is niet precies bekend. Lang niet elke licht verstandelijk gehandicapte of zwakbegaafde jongere staat 'ergens' geregistreerd. Simpelweg omdat niet altijd bekend is dat de jongere in deze categorie valt. Niet zelden komen mensen met een licht verstandelijke beperking eerst in aanraking met justitie voordat zij in contact komen met hulpverlening. Ook bij deze groep geldt dat de aandoening niet altijd zichtbaar is. Ze bevinden zich vaak in een kwetsbaar gezinssysteem en hebben een klein sociaal netwerk. De wens om "normaal" te participeren is groot, waardoor zij vaak op hun tandvlees lopen.

3. *Ouderen met een lichte vorm van dementie en ouderen met een lichamelijke beperking*

Uit de CIZ rapportage² blijkt dat ouderen, met circa 175.000 mensen ouder dan 75 jaar, de grootste groep is die nu een indicatie begeleiding of persoonlijke verzorging hebben. De verwachting is dat door de vergrijzing deze groep de komende jaren zal toenemen in omvang. Het is van belang om zicht te krijgen op de 'zilveren kracht' die bij deze groep aanwezig is. Daarnaast krijgt een aanzienlijk deel van deze groep te maken met dementie en ten slotte is mantelzorg bij deze groep nadrukkelijk aan de orde en daarmee ook het vraagstuk van de draagkracht van het sociale netwerk.

4. *Jongeren met een lichamelijke beperking (LG) en een arbeidswens*

De decentralisatie Participatiewet zal waarschijnlijk leiden tot de herkeuring van een grote groep Wajongers. De verwachting is dat een aanzienlijk deel van deze groep arbeidsmogelijkheden heeft, al dan niet met begeleiding. De ondersteuning van deze groep zal naar verwachting gaan vallen onder de Participatiewet. Nu krijgen deze jongeren begeleiding op basis van een AWBZ-indicatie voor (arbeidsmatige) dagbesteding. Voor een aantal jongeren is al vroeg duidelijk waar de grenzen van hun mogelijkheden liggen. Vaak hebben zij echter meer tijd nodig voor hun ontwikkeling naar een passende plaats in de samenleving.

² CIZ (2013) *Op weg naar andere zorg. CIZ-rapportage voor gemeenten over AWBZ-zorg voor volwassenen.*



3.2.2 Focusgroepen en topiclijst

Focusgroepen worden vaak gebruikt in sociaal wetenschappelijk onderzoek om posities, ervaringen of praktijksituaties te verhelderen. Het gaat om een kleine groep deelnemers (4 tot 12 mensen), die begeleid wordt door een moderator. De kracht van een focusgroep is dat de interactie met de deelnemers centraal staat. Het gaat immers om hun ervaringen, mening en houding.

Focusgesprekken zijn daarom een manier om op kwalitatieve wijze gegevens te verzamelen over de visie en meningen van de respondenten. Voor de onderzoeksvraag van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, en zeker gezien de specifieke kenmerken van de focusgroepen is deze methode zeer geschikt.

De gesprekken vinden plaats in een locatie in de buurt van de respondenten.

Vanwege de spanningsboog van de respondenten bedraagt de planning van het gesprek 2 uur en de effectieve duur van het gesprek 1,5 uur. In de focusgroep komt ter sprake hoe het dagelijks leven van de deelnemers eruit ziet en welke hulp zij daarbij krijgen. Het gaat onder andere over persoonlijke verzorging, de manier waarop zij wonen en om activiteiten die ze gedurende de week hebben. Ook wordt gevraagd hoe zij hun toekomst zien, welke wensen ze hebben en wat ervoor nodig is om die in vervulling te laten gaan.

Voor de gespreksvoering is een topiclijst gemaakt met drie thema's: activiteiten, persoonlijke verzorging en stellingen over de eerder beschreven transformatie. Hierin gaat het bijvoorbeeld over vertrouwen in de overheid, over de toekomst en over de verdeling van zorg tussen familie of bekenden en formele zorgverleners.

3.2.3 Werving en selectie van de respondenten

Werving

Vanuit het netwerk van MOVISIE zijn partijen benaderd die directe toegang hebben tot cliënten die gebruik maken van ondersteuning bij persoonlijke verzorging en begeleiding. Het gaat om aanbieders van thuiszorg en extramurale begeleiding en een onderwijsinstelling. Daarnaast is Zorgbelang Gelderland benaderd. Via een tussenpersoon vanuit de zorgaanbieder zijn mensen uitgenodigd om deel te nemen aan een focusgesprek. Nadrukkelijk is gesteld dat deelname vrijblijvend is, dat de interviews anoniem worden verwerkt en dat geen professionals vanuit de aanbieders aanwezig zijn. Dit om zoveel mogelijk de veiligheid van respondenten te borgen bij het doen van uitspraken en het delen van persoonlijke informatie.

Samenstelling

Oorspronkelijk zouden de groepen bestaan uit acht deelnemers. Voor de meeste focusgroepen bleek dit een te groot aantal te zijn. We hebben daarom ook met kleinere groepen gewerkt.

De groepen zijn samengesteld op basis van de doelgroepencriteria die we vooraf hebben beschreven.

Bij de gesprekken zijn enkele malen professionals op de achtergrond als geruststelling aanwezig. Alle gesprekken zijn alleen met cliënten gevoerd. Er is telkens een ervaren gespreksleider van MOVISIE en een verslaglegger aanwezig. Bij een focusgesprek is iemand van de Raad van de Volksgezondheid & Zorg aanwezig geweest.



Dataverzameling

Uiteindelijk hebben acht focusgesprekken plaatsgevonden (zie tabel 3.1) en één extra interview met begeleiders van jongeren met een arbeidswens. Deze uitzondering is gemaakt omdat deze jongeren met verschillende decentralisaties te maken krijgen en zij niet altijd zicht hebben op de eigen mogelijkheden en die van de samenleving. Dit extra interview heeft bijgedragen aan een goede duiding van het focusgesprek met de – nu nog schoolgaande – jongeren.

Doelgroep	Aantal focusgesprekken	Totaal aantal respondenten
GGZ	3	18
LVG	2	9
Ouderen	2	8
Jongeren LG met arbeidswens	1	7
Procesbegeleiders	1	3
Totaal	9	45

Tabel 3.1 *Aantal focusgroepen en respondenten*

Beperking

Het verslag en de geformuleerde conclusies zijn gemaakt op basis van de informatie van deze 45 respondenten. Er is geen representativiteitscriterium.

4 Verslag gesprekken

In dit hoofdstuk staat een samenvatting van de gevoerde focusgesprekken. In de eerste paragraaf bespreken we de drie focusgroepen met mensen met een psychiatrische aandoening. Paragraaf twee verhaalt over de twee focusgroepen met jongeren met een licht verstandelijke beperking. Vervolgens komen de focusgroepen met ouderen aan bod in paragraaf drie en de slotparagraaf beschrijft de gesprekken met de jongeren met een lichamelijke beperking (en een arbeidswens) en enkele professionals. Iedere beschrijving van een focusgroep volgt de volgende structuur: na een korte introductie van de doelgroep worden de dagelijkse activiteiten besproken. Wanneer relevant, wordt hun (vrijwilligers)werk en mantelzorg besproken. Gevolgd door hun perspectief op hun sociale netwerk en het thema persoonlijke verzorging en huishouden.

4.1 Mensen met een psychiatrische aandoening

Focusgroep 1: Zelfstandig wonende volwassenen met GGZ-problematiek

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

De eerste groep is een groep zelfstandig wonende volwassenen met GGZ=problematiek, twee mannen en twee vrouwen variërend in leeftijd van 34 tot 58 jaar. Zij krijgen woon-ondersteunende zorg (WOZ). Het gesprek vindt plaats op het bureau van waaruit de WOZ gegeven wordt.

De deelnemers aan het gesprek hebben verschillende diagnoses: (manisch) depressief, borderline, ADHD en schizofrenie. Bij sommigen is ook nog sprake van andere problematiek, zoals verslaving of slaapstoornissen. Iedereen voelt zich regelmatig eenzaam. Alle geïnterviewden hebben één of meerdere opnames in een GGZ-instelling achter de rug en wonen nu zelfstandig. Twee van hen hebben een relatie, een iemand woont samen en bij de ander is de laatste dochter net het huis uit.

“Het is een hele toer om met alles wat er in je hoofd is een zelfstandig leven te leiden. Ik ben blij dat ik iedere dag even hier kan komen.”

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

Het dagelijks leven is voor deze mensen een hele belasting. Hun belastbaarheid is sterk afhankelijk van hun problematiek en de manier waarop die zich op een bepaald moment manifesteert. Zo zegt G.: *“Nu zie je me op een goede dag en dan ben ik vol goede moed en energie, maar er zijn ook wel eens dagen bij dat ik ‘t echt helemaal niet op orde krijg in dat koppie en dan is alles me te veel.”*

Er zijn grote verschillen in de hoeveelheid en de aard van de activiteiten die men aankan. Er zitten ook grote schommelingen in henzelf. Er zijn goede en slechte episodes. Degene die zwaar depressief is, lukt het vaak nauwelijks om op een dag een boodschap te doen. Zij probeert ook al tijden om naar fitness te gaan, maar dat lukt niet. Twee anderen zijn wel veel actiever, sporten, wandelen.

Vanuit de ervaring die ze hebben met opnames, vindt iedereen het belangrijk om te zorgen dat het goed gaat en er geen situaties ontstaan waardoor opname weer in zicht komt.

“Rust, reinheid, regelmaat, zoals mijn moeder vroeger zei, dat zijn toch wel de belangrijke dingen.”



Iedereen heeft ondersteuning bij het zelfstandig wonen, waaronder medicatieondersteuning en -controle. De hoeveelheid begeleiding verschilt: bij twee van hen is het één uur in de week, bij de anderen gaat het om dagelijkse ondersteuning van vier tot zeven uur per week. De begeleiders komen aan huis, maar deelnemers komen ook naar het kantoor. Iedereen staat onder behandeling van een psychiater. Twee deelnemers hebben nog een andere vorm van therapie en soms ook fysiotherapie.

Werk, vrijwilligerswerk en mantelzorg

Twee van de vier deelnemers hebben werk of doen vrijwilligerswerk. E. is actief voor twee vrijwilligersorganisaties. Dit gaat in wisselende mate goed. *“Het is belangrijk dat ze weten dat ‘t soms gaat als een speer en op andere momenten helemaal niet. Dat kan gelukkig ook in ‘t vrijwilligerswerk.”*

G. werkt als chauffeur in de postbezorging en het personenvervoer. Hij heeft zijn moeder in huis genomen na het overlijden van zijn vader en zorgt ook nog deels voor zijn zoon uit een vorig huwelijk. Hij is eigenlijk altijd bezig.

Voor iedereen is de professionele kwaliteit van de begeleiding van groot belang. Zij geven zonder uitzondering aan alleen op die manier zelfstandig te kunnen wonen en leven.

Op de vraag of mensen ook elkaar zouden kunnen steunen: *“Ja, voor de gezelligheid, maar daar wordt je niet beter van. Wij blijven nu uit de instelling omdat we een vangnet hebben. Als we geen begeleiding zouden hebben, dan wordt de kans op opname groter. Je wordt niet beter in een instelling. Het doet je hersenpan niet goed om daar te zitten. Dus je doet er alles aan wat je kunt doen om opname te voorkomen.”*

Ook benadrukken de deelnemers spontaan het belang van een vaste begeleider.

“Vaste begeleiders kennen je verhaal en kunnen de lijntjes met elkaar verbinden. Begeleiders helpen je om niet naar de psychiater te hoeven. Een psychiater is toch altijd op afstand. Het is goed om je familie je familie te houden en je behandeling en begeleiding bij de professionals te laten. Daar is de expertise en dan hoef je dat niet in je familie en je vrienden te beleggen.”

Sociaal netwerk

Het netwerk van de deelnemers van de focusgroep is wisselend ontwikkeld. Drie mensen geven aan zich regelmatig eenzaam te voelen. Voor sommigen komt dit expliciet omdat zij weinig mensen ontmoeten en geen netwerk hebben. Bij anderen is de stoornis zelf van grote invloed op het contact met het wel aanwezige netwerk. Twee van de vier zien regelmatig niemand anders op een dag dan een hulpverlener van de WOZ of de thuiszorg. Het netwerk dat ze hebben, willen ze heel nadrukkelijk niet belasten met zorg. Dat geldt niet voor partners, als die er zijn. Op de vraag of ook anderen wel eens als luisterend oor zouden kunnen optreden geeft G. het volgende aan: *“Soms snap ik het zelf niet eens. Ze (de omgeving) hebben de kennis niet. Ik ga het er ook niet met mijn buurvrouw over hebben, over de problemen in mijn hoofd. Daar zit zij niet op te wachten, maar het heeft ook invloed op de relatie die je dan met elkaar hebt.”*



Persoonlijke verzorging en huishouding

Twee van de vier mensen ontvangen huishoudelijke zorg en daarnaast helpen ook ouders of kinderen nog mee om het huishouden enigszins op orde te hebben. Heel duidelijk wordt het verschil aangegeven tussen hulp in het huishouden of bij financiën en de hulp bij de persoonlijke, lichamelijke verzorging. Voor de eerste vorm accepteert men gemakkelijk hulp, maar de tweede vorm wil men veel liever door een (relatief vreemde) professional laten doen. A.: *“Saarmee wil ik mijn kind niet belasten.”*

Focusgroep 2. Deels zelfstandig wonende volwassenen met psychiatrische problematiek.

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

Deze groep bestaat uit zes mannen en een vrouw, die meerdere dagen in de week gebruik maken van het dagactiviteitencentrum (DAC) waar het interview wordt gehouden.

De diagnoses in de groep zijn erg divers: angststoornissen, psychoses, ADHD, borderline, gecombineerd met veel lichamelijke problemen zoals rughernia, suikerziekte, zware astma, restverschijnselen van een ongeval en veel verslavingsproblematiek. Een drietal mannen kampt ook psychisch met de gevolgen van een verslavingsverleden. Dit uit zich onder meer in verminderde concentratie, soms ‘zwarte gaten’ en bewegingsonrust.

Opvallend in dit gezelschap is dat er ook een aantal mensen van niet-Nederlandse afkomst aanwezig is. De meesten wonen zelfstandig, twee wonen er in een vorm van begeleid wonen en één in de verblijfszorg, maar diegene komt wel dagelijks naar het DAC. Hoewel het een divers gezelschap is, zijn ze erg verbonden in hun betrokkenheid bij het DAC. *“Als we iets willen hier, en we hebben een goed plan, wat het ook is, dan kan het ook.”*

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

De dagelijkse activiteiten van de respondenten spelen zich voornamelijk af in het DAC. Dit is echt een thuisbasis; de plek waar zij zich veilig en nuttig voelen. Ze komen er vier of vijf dagen per week. Op zondag is er ook nog een eetgroep die door de deelnemers zelf gerund wordt. Binnen het DAC worden verschillende activiteiten aangeboden, maar ook door bewoners zelf ontwikkeld. Zo heeft een van de deelnemers een eigen timmerwerkplaats opgezet. Hij leert daar anderen ook houtbewerken.

De betekenis van het DAC is groot voor de cliënten. Het biedt structuur en afleiding. *“Structuur is heel belangrijk. Het houdt je van de straat. En omdat je met elkaar bent en afleiding hebt, vergeet je je zorgen even. Mensen luisteren hier naar elkaar.”* Cliënten ervaren dat ze binnen het DAC mogelijkheden hebben om zich te ontwikkelen. Ze leren waar hun kracht en hun talent zit.

De begeleiders richten zich primair op het activeren van de deelnemers. Ze ondersteunen hen in het omgaan met hun problemen. Er is enige tijd geleden een bijzondere regel ingesteld: deelnemers praten niet onderling met elkaar over problemen. Als je dat nodig hebt, ga je naar een begeleider. Er dreigde een cultuur te ontstaan waarin de focus teveel lag op de problemen en te weinig op de activiteiten. Volgens een aantal mensen is de sfeer hierdoor enorm verbeterd. *“Mensen krijgen daar ook meer energie van.”*

Het contact met de begeleiding ervaren de cliënten als goed. *“De begeleiders doen heel veel en organiseren veel. Ze luisteren, praten met je, maken af en toe eens een wandeling en je kunt goed met ze lachen. Ze kennen ons goed en steunen ons. Ook praktisch.”*



Cliënten zijn van mening dat er weinig ruimte is om nog verder te snijden in de begeleiding. Ze geven aan de begeleiding heel hard nodig te hebben. De begeleiders spelen een belangrijke rol in het uitleggen van ontwikkelingen, maar ook bij aanvragen en alle papierwerk daar omheen. De onduidelijkheid over hoe de begeleiding er in de toekomst uit gaat zien, wordt als negatief ervaren. Het zou fijn zijn om te weten waar men aan toe is.

Een aantal jaren geleden was het DAC veel meer verbonden aan de wijk, er was een winkeltje, een terras waar men wat kon eten en drinken. Maar helaas is dat door bezuinigingen niet meer mogelijk. Dat betekent dat de contacten met buurtbewoners sterk verminderd zijn.

Werk, vrijwilligerswerk en mantelzorg

Het werk dat binnen het DAC gedaan wordt, is een vorm van vrijwilligerswerk. Uitgangspunt is dat deelnemers en beroepskrachten samen verantwoordelijk zijn om een actieve gemeenschap te zijn, waar iedereen de dingen kan doen die hij of zij nodig heeft. Bij alles worden de deelnemers betrokken en zijn zij verantwoordelijk. De ene persoon kan aan dat geheel maar een kleine bijdrage leveren, anderen zijn zeer actief. P. is vrijwilliger in het buurthuis geweest en nu in het DAC en merkt dat dat toch echt anders is: *“Hier zijn we allemaal gelijk. Ik heb een zelfhulpgroep en computergroep opgericht. En ik ben conciërge.”*

Sociaal netwerk

De mensen die bij het gesprek aanwezig zijn, hebben hun sociaal netwerk vooral op het DAC. Daar vinden ze gelijkgestemden in dezelfde situatie. Tegelijkertijd geven ze aan dat dit niet hun echte vrienden zijn. Met name voor degenen met een verslavingsachtergrond geldt dat zij wel een groot netwerk hebben, maar dat ze daar juist weg moeten zien te blijven. Vaak staan er nog oude rekeningen open en is er sprake van een vijandig netwerk.

Het sociale contact dat mensen bij het DAC hebben is van essentieel belang. De meeste cliënten hebben nauwelijks een sociaal vangnet buiten de instellingsstructuur.

Dat er binnen het DAC mooie dingen kunnen opbloeien, illustreert P. die zijn huidige partner hier heeft leren kennen.

De deelnemers kunnen zich niet voorstellen dat iemand die geen professional is de ondersteuning zou bieden. Het helpt om met lotgenoten in contact te zijn, maar het is toch nodig dat een professional het begeleidt. Voor familie is het helemaal lastig, want zij zijn meestal onvoldoende in staat om de beperking volledig te overzien en te begrijpen. En als mensen het slecht snappen en zich niet in kunnen of willen leven, dan is het moeilijk om hulp te vragen.

Persoonlijke verzorging en huishouding

Alle deelnemers hebben voor hun persoonlijke verzorging geen extra begeleiding nodig. Eén persoon, een oudere, maakt gebruik van huishoudelijke hulp via de Wmo.

Focusgroep 3: Ouderen met psychiatrische problematiek

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

Deze focusgroep bestaat uit vijf vrouwen en twee mannen met verschillende vormen van psychiatrische problematiek, in de leeftijd van 64 tot 89 jaar. Het gesprek vindt plaats op het Dagactiviteitencentrum waar de ouderen iedere woensdag met elkaar eten. Vier van hen hebben



al langdurig (soms levenslang) te maken met psychiatrische problemen. Bij anderen is de diagnose pas later in hun leven gesteld of hebben de verschijnselen zich later voorgedaan. De meesten wonen zelfstandig; één vrouw woont intramuraal en één woont in een verzorgingshuis. Het dagactiviteitencentrum wordt geïndiceerd voor mensen met middelzware tot zware 'lijdensdruk', of zoals een begeleidster het uitdrukte: "ze zitten hier niet voor hun zweetvoeten". Sommige deelnemers hebben jarenlang (een vrouw zelfs 26 jaar) in een psychiatrische instelling gewoond. Zij woont nu weer geheel zelfstandig en zorgt voor haar eigen leven.

"Ik ga 2 keer in de week naar DAC. Dat vind ik heel prettig. Dinsdag krijg ik hulp, donderdag ga ik met een vrouwtje van de thuiszorg boodschappen doen en winkelen. Mijn broer woont vlakbij en wij gaan bij elkaar op bezoek. 's Avonds doe ik met mijn broer een potje Rummikub. Soms eet ik bij het zorgcentrum, soms kook ik zelf. Op vrijdag ondersteun ik mijn broer. Mijn broer is niet zo mobiel, dan ondersteun ik hem met boodschappen. In het weekeinde word ik uitgenodigd bij mijn dochter of zoon. Anders ga ik met vriendinnen een kopje koffie drinken en naar mensen kijken."

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

Iedereen maakt een of meerdere keren per week gebruik van het DAC. Daarnaast hebben ze hun eigen huishouden, nemen deel aan recreatieve activiteiten en hebben regelmatig afspraken met verschillende hulpverleners.

De deelnemers hechten veel belang aan hun begeleiding op het DAC. Op de vraag wat het oplevert noemen mensen: contact, een heel goed gevoel, creatieve activiteiten zoals bewegen, kaarten en geheugentraining. Ook de afleiding is belangrijk: *"Ik heb twee vrouwen verloren en een herseninfarct gehad. Ik wil graag hier zijn, ik ben graag onder de mensen."*

De omgang met elkaar en 'het gemoedelijke' zijn belangrijk voor de bezoekers van het DAC.

De rol van de begeleiding is groot: *"Het is voor ons heel belangrijk wat ze doen."* Men ervaart veel steun in wat ze allemaal organiseren. *"Ze doen dat helemaal vanuit hun vak hè."*

Men vindt dat heel anders dan als een vriendin het zou doen. Ook is er verschil met steun vanuit de familie. *"Je bent even onder andere mensen, de onderlinge omgang gaat goed. Dat komt omdat I. [professional] er bij is en de brandjes blust. De sfeer hier is altijd heel goed."*

Werk, vrijwilligerswerk en mantelzorg

Van werk is bij deze groep ouderen geen sprake meer. Een aantal mensen heeft in het verleden vrijwilligerswerk gedaan. Velen krijgen ook op een of andere manier wel ondersteuning van vrijwilligers, maar het werkt soms ook omgekeerd. Sommige ouderen geven ook steun in hun omgeving, bijvoorbeeld aan een broer en of aan andere eenzame mensen in de flat. Eén persoon heeft heel lang vrijwilligerswerk in een bejaardentehuis gedaan, maar moest daar nu vanwege haar verslechterende gezondheid mee stoppen.

Sociaal netwerk

Vrijwel iedereen heeft last van gevoelens van eenzaamheid en vindt het moeilijk om de bestaande contacten op een goede manier te onderhouden. De verslechterende gezondheid door de voortschrijdende ouderdom van henzelf, maar ook hun netwerk speelt hierin een rol. Het netwerk wat mensen hebben, is vaak klein. *"Twee keer in de week ga ik naar DAC. Ik heb contact met de GGZ, om de vier weken. Ik heb minimale contacten: ik zie de toekomst somber in, als mensen zo lang mogelijk alleen moeten blijven, dan zie ik het zwaar in."*



Kinderen wonen op grote afstand en de meeste deelnemers zien hun kinderen om allerlei redenen niet zo vaak. Als belangrijkste reden worden de grote afstand genoemd en het feit dat de kinderen zelf druk zijn met werk en gezin.

Persoonlijke verzorging en huishouding

Vrijwel iedereen heeft huishoudelijke hulp. Men hecht sterk aan dezelfde persoon, allerlei wisselingen zijn niet prettig. Eén vrouw doet het zelf, samen met haar man en hun dochter komt soms langs.

Een andere vrouw doet de was. Stofzuigen, zemen doet ze zelf en soms ook de boodschappen. De laatste tijd gaat dat door het ouder worden minder goed. Ze heeft een indicatie gekregen voor ondersteuning bij het doen van boodschappen. *“De hulp vraagt altijd hoe het gaat. Dat vind ik heel fijn. Ze krijgt een acht voor contact.”*

Een vrouw heeft al ervaring met een wijziging van de hoeveelheid hulp die ze had. Drie jaar lang had ze een vaste hulp. Eerst drie uur, nu nog tweeënehalf uur. *“Ze zijn van de Wmo bij mij geweest: toen ging er gewoon een half uur af. Ze vroegen hoe mobiel ik was. Ik vind het heel jammer dat het half uur er af gaat, maar het is gewoon zo.”* Op de vraag of ze zich gehoord voelde door de gemeente is het antwoord: *“Nee, ik had ‘t idee dat ze het van te voren al hadden bepaald.”*

4.2 Mensen met een licht verstandelijke beperking

We hebben in twee focusgroepen jongeren met een licht verstandelijke beperking geïnterviewd.

Focusgroep 4: Jongeren met een licht verstandelijke beperking die begeleid wonen

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken.

Deze groep bestaat uit vijf jonge mensen, drie meisjes en twee jongens. De bedoeling is dat de jongeren uiteindelijk zo zelfstandig mogelijk gaan wonen. Drie van hen wonen in een groepswooning met begeleiding. Een meisje woont al helemaal zelfstandig en een jongen woont in een begeleid wonen project in een eigen wooneenheid.

Alle jongeren hebben contact met jeugdzorg omdat er thuis problemen waren. Hun ouders konden het niet aan, er was veel ruzie thuis. Twee jongeren (broer en zus) zijn uit huis geplaatst omdat er sprake was van mishandeling door de moeder.

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

Vier van de vijf jongeren gaan naar school. Zij volgen een niveau 1 of 2 opleiding op het ROC. Vier van de vijf jongeren hebben een arbeidswens. Ze willen een gewone baan en weten ook al wat ze willen worden: kassière in een supermarkt, kapper en vrachtwagenchauffeur. De jongere die niet naar school gaat (22 jaar) werkt één dag per week bij een fietsenmakers bedrijf, speciaal voor mensen met een grote afstand tot de arbeidsmarkt en onder begeleiding van een jobcoach. Daarnaast gaat hij nog een dag naar een activiteitencentrum met begeleiding. Hij vindt het wel goed zo en is blij dat hij zoveel vrij is. Hij ambieert geen betaalde baan.

Het oudste, zelfstandig wonende meisje, krijgt extra begeleiding bij haar opleiding. Dat vindt ze heel prettig. Ze geeft ook aan het fijn te vinden ze op haar stageplaats weten dat ze wat extra



hulp krijgt en rustig haar mogelijkheden kan verkennen. Ze gaat verder weleens op stap met haar broer en schoonzus en ze heeft voor enkele uren per week een bijbaantje.

De andere jongeren krijgen geen extra begeleiding op school. Een meisje heeft wel hulp gekregen bij het vinden van de juiste opleiding.

De groepsleiding in de groepswooning is 24 uur per dag aanwezig. De jongeren vinden dat zij te veel op kantoor en te weinig op de groep zijn. De begeleiding bestaat uit het handhaven van strikte regels. *“Bijvoorbeeld als je bezoek hebt, moet je kamerdeur open blijven. Maar verder zijn ze er niet als er bijvoorbeeld problemen zijn, ruzie tussen jongeren.”* De respondenten vinden dit onveilig en het is een van de redenen dat ze geen vrienden uitnodigen.

Verder is er veel wisseling van begeleiders. Er is een groot team nodig omdat het 24-uurs aanwezigheid betreft en zieken (vaak) worden vervangen door niet-teamleden.

Sociaal netwerk

Geen van de jongeren lijkt te beschikken over een stevig sociaal netwerk dat hen kan helpen bij school. Hun thuissituatie beschikte niet over die mogelijkheden of pakte juist negatief uit voor hun toekomst.

De jongeren uit de groepswooning geven aan dat zij geen vrienden uitnodigen in hun huis. Door het grote aantal jongeren dat er woont en de gedragsproblemen die sommige jongeren hebben, willen zij dat niet. Leefijdsgenoten treffen ze dus op school en bij het uitgaan.

Ook de jongen in het begeleid wonen project wil niet dat vrienden bij hem thuis komen omdat ze dan zijn koelkast leegeten. Hij komt ze vooral in de stad tegen. Daarnaast heeft hij regelmatig contact met zijn moeder. Deze jongere beschikt niet over een sociaal netwerk waarop hij kan bouwen. Zijn gedrag vraagt om professionele begeleiding om te voorkomen dat hij in het criminele circuit terecht komt.

Persoonlijke verzorging en huishouding

Deze jongeren hebben geen hulp nodig bij de persoonlijke verzorging. De jongeren die nu nog in de groepswooning wonen, leren zelfstandig hun boodschappen doen en koken. Dit doen ze in een aparte keuken voor zichzelf. De rest van de groep eet dan samen met de groepsleiding.

De jongere uit het begeleid wonen project heeft een Wajong uitkering. Hij loopt veel door de stad en koopt daar zijn eten bij snackbars. Hij eet op onregelmatige tijden.

Het 19-jarige meisje voert haar huishouding met regelmaat en zelfstandig. Ze krijgt nog één uur begeleiding voor haar administratie, maar verwacht dat ze dit uiteindelijk ook zelf kan. Zij krijgt inmiddels een studiebeurs en vult dit aan met een poetsbaantje. Haar leven lijkt goed op orde. De andere jongeren zijn nog te jong voor een studiebeurs. Zij krijgen de kinderbijslag waarvan ze hun kosten voor kleding, zakgeld, maar ook schoolgeld en boeken van betalen. Deze jongeren hebben geen bijbaantje om bij te verdienen.



Focusgroep 5: Zelfstandig wonende jongeren met een licht verstandelijke beperking

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

We spraken met vier jongeren, drie jongens en een meisje, tussen de 22 en de 30 jaar die zelfstandig wonen. We interviewden hen samen met hun ambulante begeleider. Het zijn jongeren die in meer en soms mindere mate goed in staat lijken zelfstandig te leven. Eén van hen heeft een relatie.

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

De jongeren zijn zelfstandig en hebben bijna allemaal een baan(tje). Naast het werk dat ze doen, hebben ze vaak niet veel om handen. Ze zorgen dat het huis op orde blijft en besteden tijd aan hobby's zoals autorijden, vissen of gamen. Ze ondernemen verder geen maatschappelijke activiteiten.

De hoeveelheid begeleiding verschilt per cliënt. Sommigen hebben iedere dag even contact met hun begeleider, anderen kunnen met twee keer een half uur ondersteuning toe. Alle cliënten geven aan dat ze veel baat hebben bij de begeleiding. De begeleiding kan in sommige gevallen in frequentie misschien iets naar beneden, maar helemaal weghalen of overdragen aan iemand anders is onwenselijk. De begeleider van deze jongeren geeft aan dat hij betwijfelt of de jongeren beseffen hoe het zou zijn als ze het met minder ondersteuning zouden moeten doen. De cliënten zijn zeer tevreden over hun begeleider en geven unaniem aan dat er eigenlijk niemand anders is die hen op deze manier zou kunnen ondersteunen. *"Hij is er altijd als je 'm nodig hebt"*. Ze geven de ondersteuning liever niet uit handen aan een ongeschoold familielid, vriend of een vrijwilliger. Wat nodig is, is een goed opgeleide vertrouwenspersoon, die weet wat hij kan, die weet wat hij doet en die weet wat er nodig is. En die 24 uur beschikbaar is!

Werk, vrijwilligerswerk en mantelzorg

Drie van de vier jongeren hebben werk. Twee van hen werken in WSW-verband, een voor 12 uur, de ander voor 32 uur. Een derde jongere werkt fulltime bij een fietsenmaker. De vierde jongere is (voortdurend) op zoek naar een baan. Ook na het interview heeft hij een sollicitatiegesprek. Het lukt hem eigenlijk niet om zich aan te passen aan regelmaat van werk. Het meisje heeft kinderen, maar de zorg voor de kinderen is haar een jaar geleden ontzegd door jeugdzorg.

Sociaal netwerk

Het netwerk van de meeste jongeren is beperkt. Ze hebben vaak wel een paar vrienden, maar de banden zijn vaak nogal van korte duur. Waar ouders zijn, valt op dat de jongeren aangeven dat zij die liever niet te dichtbij willen. Ze willen hun eigen gang kunnen gaan. Een jongen heeft geen ouders meer en staat er helemaal alleen voor. Na het overlijden van zijn moeder ging het helemaal mis. Hij kwam in de schulden en is nog steeds bezig om daar weer uit te komen.

Sociale netwerken kunnen maar beperkt worden ingeschakeld. Het netwerk dat er is, doet al zoveel mogelijk. Vrijwilligers zijn lastig te vinden voor deze doelgroep. Voor leuke dingen, een keer een activiteit of zo, zijn ze wel te porren, maar het dagelijks begeleiden zit er niet in. Op de minder leuke dingen zitten ze doorgaans niet te wachten.



Het werken met deze groep jongeren is ook niet eenvoudig. Het kost tijd om hun vertrouwen te winnen en te doorgronden wat ze wel en wat ze niet kunnen. Cliënten hebben daarnaast vaak moeite om iemand in vertrouwen te nemen. Dat probleem wordt nog groter als de ander geen professional is. Voor hen vervagen dan de verhoudingen.

Persoonlijke verzorging en huishouding

De jongeren verzorgen zelf hun huis. Bij de meesten doen ouders of andere volwassenen wel wat in de ondersteuning van het huishouden. Financiële zaken worden ook door anderen gedaan. De meesten weten eigenlijk niet zo goed wie dat voor hen regelt.

4.3 Ouderen

We hebben twee groepen ouderen gesproken. Een aantal daarvan met een lichte vorm van dementie en ouderen van uiteenlopende leeftijd met lichamelijke beperkingen.

Focusgroep 6: Ouderen met een lichamelijke beperking

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

We hebben met vier ouderen gesproken in de leeftijd van 63 tot 87 jaar. Deze mensen zijn beperkt in hun dagelijks functioneren door een progressieve of chronische aandoening. Een van hen heeft te maken met de gevolgen van een hartoperatie. Zij zijn allen cliënt bij de thuiszorg.

De respondenten wonen allemaal zelfstandig. Een van hen is alleenstaand, de anderen wonen met hun echtgenoot of echtgenote.

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

Bij deze groep komt naar voren dat hun persoonlijke verzorging en het doen van de huishouding de voornaamste activiteiten zijn.

Een mijnheer heeft een spierziekte en is halfzijdig verlamd. *“Ik ben het 13^e kind en ben 87 jaar. Ik heb veel op de bouw gewerkt. Sinds mijn 57^e ben ik thuis. Ik word om 6.00 wakker, ik sta op en ik ga onder de douche. Ik steek de kachel aan en pak de krant en zorg voor het ontbijt van mijn vrouw, die invalide is. Ik maak brood klaar en pers sinaasappels. Zij leest de krant, daarna ik. Tussen de middag maken we de piepers klaar. Mijn vrouw doet een dutje. 's Middags doe ik boodschappen met mijn scootmobiel. 's Avonds ruim ik de tafel af. Om 20.30 gaat mijn vrouw slapen. Dan pak ik de iPad en ga lekker puzzelen. Om 10.00 ga ik ook slapen.”*

Een van de geïnterviewden heeft problemen met de vaten. Ze heeft altijd 36 uur gewerkt. Na veel medische problemen is ze nu blij dat het gaat zoals het gaat. Omdat lopen belangrijk is – en ook veel energie kost – doet ze elke dag boodschappen. 's Middags doet ze leuke dingen: *“Computer, vriendinnen en soms komt mijn dochter op bezoek. Het liefst wil ik wel weer werk, maar dat zal nooit meer gaan”.*

Verder gaat mevrouw eens in de veertien dagen naar een club. Vanwege de kosten kan dit niet vaker. Ze wordt ook wel regelmatig opgehaald door familie en vrienden om bijvoorbeeld bij hen te eten.

Vrijwilligerswerk zou ze best leuk vinden. *“Dat gaat niet. Soms moet ik in de ochtend wachten, soms in de middag; in de avond val ik in slaap. Wat er is aan vrijwilligerswerk, sluit niet aan bij mijn mogelijkheden.”*



Een deelnemer zit in de cliëntenraad van de thuiszorgorganisatie. Zij heeft al lange tijd MS en zit al 32 jaar in een rolstoel. Samen met haar man doet ze het huishouden. Daarnaast is ze druk met de activiteiten voor de cliëntenraad. 's Middags gaat mevrouw weleens de stad in met haar man. Ze geeft aan toch met regelmaat onbegrip tegen te komen vanwege de rolstoel. Een andere 'rolstoelgebruiker' geeft aan hier geen last van te hebben en zich niet te laten weerhouden er op uit te gaan. Niettemin gaat hij er niet veel op uit omdat hij tegelijkertijd mantelzorger is voor zijn invalide echtgenote.

Tot slot de heer met hartproblemen. Hij geeft aan te weinig energie te hebben. Hij probeert weleens bij anderen te helpen, met klussen bijvoorbeeld, maar dat gaat al snel mis. Hij hoopt dat zijn conditie nog wel beter wordt in de loop van de tijd. Verder helpt de heer zijn echtgenote met boodschappen en huishouding. Feitelijk zijn de heer en zijn echtgenote ook mantelzorger voor hun dochter. Zij woont met haar kind tijdelijk bij haar ouders in vanwege psychiatrische problemen.

Een belangrijke notie wordt geopperd door een van de respondenten. Ze merkt dat wel wordt nagedacht over beleid voor jongeren – hoe brengen zij hun dagen door – en ouderen. Maar de groep tussen de 60 en 75 jaar lijkt wat vergeten te worden. Zij hebben nog een ander perspectief dan iemand van boven de 75 jaar. Leeftijdgenoten zijn soms nog aan het werk. Je bent dan een extra uitzondering.

Sociaal netwerk

Iedereen heeft een klein, maar hecht sociaal netwerk dat voornamelijk uit de eigen kinderen bestaat. Eenzaamheid lijkt niet te spelen. Een respondent die alleenstaand is, geeft aan die eenzaamheid soms wel even te voelen: *“Als je een man hebt, dat scheelt, dan kun je even uitpraten.”*

Een positieve instelling helpt volgens de respondenten: je moet de focus leggen op wat je nog wel kunt.

Eigen kracht is belangrijk en dat vertaalt zich ook naar hun rol in hun eigen sociale netwerk. Liever niet afhankelijk zijn van je familie voor zorg.

“Wel door mijn man, niet door mijn familie: we hebben al een klein kringetje, als de pleuris uitbreekt, dan ben ik afhankelijk. Mijn familie is ondeskundig (betaald of onbetaald maakt niet zoveel uit).”

Ten slotte geeft een van de respondenten het volgende aan in verband met beschikbare tijd vanuit haar sociale netwerk: *“Na de oorlog is Nederland opgebouwd: de man werkte en de vrouw was thuis. Nu moet iedereen werken. In de maatschappij zitten we nu zo klem. Je hebt geen tijd meer om te leven. Wanneer ga je eens ‘niets doen?’ In feite zijn we een steenrijk land, maar er kan niks meer.”*

Persoonlijke verzorging en huishouding

Huishouding is een belangrijke dagelijkse activiteit, zoals beschreven bij de activiteiten. Daar krijgen ze ook wel professionele hulp bij.



Ook voor persoonlijke verzorging krijgt iedereen professionele ondersteuning, soms naast die van de mantelzorger. Sommige deelnemers hebben verpleegkundige zorg: blaasspoelen en wondverzorging.

De mevrouw met MS heeft op een gegeven moment, in overleg met haar man, besloten de zorg door de wijkverpleging deels te laten vervangen door haar echtgenoot. Ze hadden het gevoel geen privé meer over te hebben. Er was altijd wel een hulpverlener over de vloer. Nu komt de wijkverpleging nog drie keer per week. Mevrouw woont met haar man in een aangepaste woning. *“Als mijn man uitvalt, dan kan mijn zoon het doen. Hij is er altijd bij betrokken geweest: openheid en eerlijkheid staan centraal: hij kan met mij omgaan, zoals ik dat zou wensen.”* Haar zoon was één jaar, toen ze MS kreeg. De handicap was onderdeel van het gezin.

Een andere geïnterviewde is ook eens door haar dochter geholpen. *“Eén keer heeft mijn dochter mij geholpen met douchen, toch voelde ik me niet prettig. Ook mijn kind had er veel problemen mee: zij vond het moeilijk om mij zo te zien staan.”* Zij krijgt iedere ochtend hulp bij het douchen. Er is ook sprake van incontinentie. Ze heeft begrepen dat de vergoeding voor incontinentiemateriaal per 1 januari verminderd. Ze kan zich overdag zelf verschonen, maar heeft daarvoor wel de materialen nodig.

Focusgroep 7: Ouderen met een lichamelijke beperking of lichte dementie

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

We spreken vier ouderen die twee dagen per week naar de dagactiviteiten van een woonzorgcentrum komen. Ze wonen allemaal zelfstandig. Twee van hen wonen in een appartement boven het woonzorgcentrum. Twee van hen in de stad. Van hen komt een mevrouw met haar eigen auto naar het activiteitencentrum. De ander maakt gebruik van het vervoer zoals geregeld door de zorgaanbieder.

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

De vier deelnemers komen iedere dinsdag en donderdag naar het DAC. Buiten deze twee dagen gebeurt er niet veel, zo geven ze aan. Er zijn wel verschillen, die vooral te maken hebben met de mobiliteit van de ouderen en het aantal keren dat er iemand van de thuiszorg komt.

Ook bij deze ouderen bestaat een deel van de activiteiten uit huishoudelijke taken, voor zover nog mogelijk.

Een van de mensen kan nog maar weinig zien. Het is daardoor moeilijk om iets te ondernemen, zo geeft ze aan. Zelfs televisie kijken lukt niet.

De heer van het gezelschap beschikt over een scootmobiel. Dit geeft hem de vrijheid die hij nodig heeft om erop uit te kunnen gaan. Daarnaast krijgt hij nog bezoek van de Zonnebloem, waar hij een keer per jaar mee op vakantie gaat. Hij heeft last van lichte dementie.

De andere dame geeft aan weinig om handen te hebben. Ze is eigenlijk snel moe en doet met regelmaat een dutje. Ze geeft aan best nog weleens gezellig de stad in te willen, maar daarvoor heeft ze geen hulp.



De vierde respondent in de focusgroep is de dame die nog auto rijdt. Ze heeft tot haar pensioen als leerkracht gewerkt. Zij is ontzettend actief: een maandelijkse leesclub, kaartclubjes. Haar beperkingen zijn fysiek. Ze is al een aantal keren geopereerd aan haar rug en loopt met een rollator. Ze staat opgewekt in het leven en geeft aan dat haar activiteiten grotendeels mogelijk zijn omdat ze nog kan auto rijden én de rollator in haar auto kan tillen.

Geen van deze ouderen doet zelf vrijwilligerswerk of is mantelzorger.

Sociaal netwerk

Het sociale netwerk van deze ouderen is niet groot. Bovendien zijn de meeste kennissen, behalve de kinderen, ook op leeftijd. Zo gaat een van de respondenten zo heel af en toe wel op bezoek bij een 88-jarige nicht in Breda. Daarvoor maakt ze dan gebruik van de deeltaxi.

Alle respondenten hebben kinderen. De kinderen komen geregeld, maar niet heel vaak, bij hun ouder op bezoek.

Een van de ouderen vertelt: *“De kinderen werken. Ik heb twee jongens en een meisje, dat werkt allemaal. Die hebben geen tijd en als ze zo eens langs komen in de week, dan ‘zedde’ al overgelukkig natuurlijk. Ik heb gelukkig een hele goede overbuurvrouw van 84. Als ik tussendoor post krijg, ga ik haar vragen: kijk eens op de envelop: is het dringend? Dan zegt ze: leg het maar in de la voor Mieneke, zo heet dat vrouwke van de thuiszorg. Die komt op vrijdag, die houden mijn administratie bij. Dat is officieel van de thuiszorg. En op vrijdag komt er ook een vrijwilliger om samen wat boodschapjes te gaan doen en om setjes kleding te maken. Ik zou wel een keer meer hulp willen. Dat er eens iemand meer komt. Ik ben toch heel vaak alleen.”*

Drie van de vier ouderen geven aan geen hulp en zorg van hun kinderen te willen. Zij hebben het al druk genoeg met werk en hún kinderen. Een respondent, de vroegere leerkracht, geeft aan wel een beroep op haar kinderen te doen. Een van hen is verpleegkundige en dat zou prima gaan. Niettemin geeft ook zij aan dat het leven al wel heel erg druk is voor haar kinderen.

Persoonlijke verzorging en huishouding

Alle deelnemers krijgen hulp bij het huishouden. Op de vraag of dat minder kan, of iemand anders dat zou kunnen opvangen, is het antwoord bij drie van de vier mensen nee. De heer geeft aan dat de boel dan zou verwaarlozen omdat hij dat zelf echt niet kan.

De hulp bij persoonlijke verzorging verschilt nogal.

“Er komt twee dagen hulp en ze komen twee keer per week douchen doen. Ik kan mijn dochter altijd bellen als het nodig is.”

De heer krijgt hulp van de thuiszorg bij het aan- en uittrekken van steunkousen. En hij ontvangt hulp bij het douchen.

De mevrouw met visuele beperking krijgt één maal in de week hulp bij het douchen. Ze zou de hulp van haar dochter wel accepteren, maar die heeft geen tijd. Ze wil niet dat één van haar twee zonen helpt. Verder vindt ze het erg vervelend dat ze maar één keer per week kan douchen.

De andere geïnterviewde geeft aan echt niet door haar kinderen geholpen te willen worden: *“Dat zijn we niet gewend.”*



De gepensioneerde dame krijgt drie maal in de week hulp bij het douchen.

“Ik zou het geen probleem vinden om het de kinderen te vragen. Ik heb drie zoons. Ik denk dat als het nodig is, dan moet je die schaamte misschien voorbij. En mijn zoon is verpleegkundige. De kinderen die redelijk dichtbij wonen zouden wel tijd hebben, maar dan wel in de avond.”

4.4 Jongeren met lichamelijke beperking (en arbeidswens)

We hebben met een groep jongeren gesproken die in de laatste jaren van de middelbare school zitten. Aanvullend hebben we gesproken met hun procesbegeleiders, mensen die hen ondersteunen naar een vervolgopleiding, werk of een andere dagbesteding.

Focusgroep 8: Jongeren met een lichamelijke beperking en arbeidswens

Over wie gaat het, wie hebben we gesproken

We spreken zeven jongeren die op het Voortgezette Speciaal Onderwijs zitten. Zij zijn allemaal in de leeftijd van zeventien tot achttien jaar en zitten in de hoogste klassen.

Zij hebben allemaal een chronische ziekte of lichamelijke beperkingen waardoor ze niet naar het reguliere onderwijs kunnen. Op deze school is zorg aanwezig; fysiotherapie en andere zaken die nodig zijn voor de jongeren. Ze zijn allemaal gedreven om zo gewoon mogelijk te participeren in de samenleving.

Dagelijkse activiteiten en begeleiding daarbij

Het leven van de jongeren speelt zich grotendeels af op school. Ze wonen allemaal op afstand van school en gaan bij allemaal met taxi's van huis naar school. Het is een zo gewoon mogelijke middelbare school met VMBO en HAVO. En verder met de 'gewone' activiteiten. Een van de leerlingen zit in de leerlingenraad.

De jongeren gaan ook af en toe met elkaar uit of ze hebben een schoolfeest.

Twee jongeren zitten op rolstoelhockey in Nijmegen. Een jongere heeft een hometrainer op zijn kamer. Een jongen gaat twee keer per week fitnesssen. Een andere jongere tennist en zwemt soms. En verder:

“Ik heb een tijdje gebasketbald, maar door hoofdpijn en anderen lichamelijke klachten ben ik gestopt.”

“Fietsen, wandelen en heb op voetbal gezeten.”

“Ben gestopt met voetbal wegens lichamelijke klachten.”

“Ben gestopt met voetbal wegens het team.”

Buiten schooltijd, als ze thuis zijn, hebben de meeste jongeren computeren als hobby en tijdverdrijf.

Verder hebben zij natuurlijk gewoon les. Soms krijgen ze daar extra begeleiding bij. Er zijn klassenassistenten die zo nodig kunnen helpen met je rolstoel of bij het volgen van een vak. Een van de jongeren krijgt hulp omdat hij bij wiskunde de tabellen niet zelf kan tekenen.

Naast de leerkrachten hebben de jongeren allemaal een procesbegeleider. Zij helpen door de hele schoolperiode heen. Een jongere vindt dat er niet veel contact met de procesbegeleider is. Zo af en toe in het jaar. De procesbegeleiders kennen ook de ouders van de jongeren.



Op school wordt ook zorg verleend. De jongeren vinden het belangrijk dat degene die de hulp verleent weet wat er wel en niet kan. En dat je voldoende ondersteuning krijgt die je nodig hebt. Dit geldt voor hulp bij activiteiten, onderwijs en zorg.

Wensen voor de toekomst

De jongeren geven allemaal aan dat zij niet naar een dagactiviteitencentrum willen waar ook ouderen zijn. Ze willen bij voorkeur een gewone baan. Als dat niet kan, dan willen ze in ieder geval iets met toekomstperspectief.

Een van de leerlingen: *“Ik ben nu zevendejaars en ga richting het einde. De procesbegeleider wil dat ik dagbesteding ga doen, ik hoef niet per se te werken, ik ben volledig afgekeurd. Maar ik zou liever een opleiding willen doen, maar zij ziet dat anders. Eigenlijk had ik iets met zorg en welzijn willen doen, maar omdat ik in een rolstoel zit kan dat niet en zit ik meer aan de administratiekant te denken. Ik zit hier ook iedere vrijdag achter de balie. Dat zou ik liever gaan doen dan de dagbesteding.”*

Het belang van een passende plaats voor jongeren wordt onderstreept door hun begeleiders. Ervaring heeft hen geleerd dat jongeren afhaken als ze het gevoel hebben ergens te worden gestald. Dan geen bestemming hebben, leidt wel tot zwerfgedrag en verslaving.

Sociaal netwerk

Het netwerk van de jongeren is vergelijkbaar met leeftijdgenoten. Ze maken deel uit van een gezin met ouders, broers en zussen. Daarnaast trekken ze met de jongeren van hun school op. Het verdere netwerk lijkt voor de meeste jongeren beperkt.

Persoonlijke verzorging en huishouding

Een jongere krijgt verzorging van zijn moeder. Een jongere krijgt twee per dag thuiszorg via persoonsgebonden budget. Er zijn vier vaste personen die komen. In het weekend komen ze alleen op zaterdag. De andere vijf jongeren kunnen zichzelf verzorgen, met af en toe hulp van hun vader of moeder. Als ze op school zijn kunnen ze naar de zorgpost gaan.

Andere hulp bij de persoonlijke verzorging ligt niet voor de hand. Een meisje geeft aan dat haar oudere broer en zus nu al helpen.

Meer hulp door ouders of broers en zussen zou betekenen dat zij hun eigen leven zouden moeten aanpassen aan hun broer of zus met een handicap.

Op de vraag of zij open staan voor technologische alternatieven, reageren ze divers:

“Dat lijkt me wel wat. Het is geen mens, maar je voelt je er minder bezwaard door.”

“Oneens, het moet wel een mens zijn.”

“Je kunt nooit beloven dat het werkt, stel dat de stroom nu uitvalt?”

“Als het net zo goed is maakt het me helemaal niet uit.”

De jongeren wonen nog bij hun ouders. Maar in de toekomst willen ze graag zelfstandig wonen.

“Ik wil dat wel en heb alleen bij de administratie begeleiding nodig. Ik hoef dan ook niet in een groepswooning.”

“Ik ook, maar ik wil dan wel dat er stand-by begeleiding in de buurt is (Focus-woningen).”

“Groepswooning (mits met een eigen ruimte) of Focus-woning.”

“Het liefst alleen, maar de hulp is in een groepswooning wel beter.”



“Zelfstandig, ik heb dan bijna geen hulp nodig.”

“Zelfstandig, als ik al hulp nodig heb vind ik die in mijn directe kring zo.”

“Uiteindelijk zelfstandig, ik heb dan ook bijna geen hulp nodig. Nu blijf ik bij mijn moeder.”

4.5 Tot slot

Uit de focusgroepen komt een veelzijdig beeld naar voren. Ondanks de verschillen tussen de verschillende groepen, is er ook sprake van eenheid in verscheidenheid. Deze eenheid vormt de basis van de analyse in het volgende hoofdstuk.



5 Analyse en conclusies

5.1 Analyse

De gesprekken laten zien dat mensen in een doelgroep bepaalde kenmerken gemeen hebben, maar dat ze zich niet zomaar in die kenmerken laten vangen. Er zijn veel 'crossovers'. Jongeren met een verstandelijke beperking hebben ook een arbeidswens. Bij de ouderen die we onder de GGZ geschaard hebben, heeft een aantal mensen ook verslavingsproblematiek. Bij de overige ouderen komt ook GGZ-problematiek voor en vele ouderen kampen met lichamelijke handicaps.

Er is een opmerkelijke overeenkomst tussen de doelgroepen. Bijna iedereen heeft een beperkt netwerk en veel mensen geven im- of expliciet aan met gevoelens van eenzaamheid te maken te hebben.

We onderscheiden vier thema's die te maken hebben met de ambities van de decentralisaties. Ten eerste constateren we dat er sprake is van participatie en zelfredzaamheid. Dat zien we terug in het feit dat respondenten niet te vangen zijn in één rol van cliënt of vrijwilliger of mantelzorger. Een tweede punt dat we nader belichten is preventie. Bij voorkeur bieden we zorg en ondersteuning die duurdere zorg voorkomt. Vervolgens belichten we het sociale netwerk waar de respondenten deel van uitmaken. Van groot belang is of er rek zit in dit netwerk, ter ondersteuning – of zelfs vervanging – van professionele zorg. En tot slot de aansluiting bij de cliënt, maatwerk en eigen kracht. Wat vinden respondenten daarin belangrijk en wat komen zij tegen in de huidige praktijk van zorg en ondersteuning?

5.1.1 Verschillende rollen

In perspectief van de transformatie.

In een participatiesamenleving wordt van iedereen verwacht om, zoveel als mogelijk, mee te doen en daarmee verschillende rollen te vervullen. Meedoen, zowel op het gebied van werk als de informele zorg. In de focusgroepen komt naar voren dat ook cliënten die getypeerd worden als de meest kwetsbaren, deze verschillende rollen vervullen. Om te komen tot een participatiesamenleving is het van belang om oog te hebben voor deze verschillende rollen en voorbij te gaan aan de - in de praktijk - beperkende definitie van 'cliënt', 'mantelzorger' en 'vrijwilliger'.

De cliënt als vrijwilliger

Verschillende cliënten doen vrijwilligerswerk. Dat neemt verschillende vormen aan, zowel binnen als buiten het dagactiviteitencentrum.

Zo spreken we P., een man van 62 jaar. Hij heeft in het verleden een zwaar ongeluk gehad en raakte daardoor in de problemen. Betaald werken lukt hem niet meer, maar 's morgens doet hij vrijwilligerswerk in de tuin bij het psychiatrisch ziekenhuis. In de middagen is hij in het dagactiviteitencentrum te vinden. Ook andere voorbeelden passeren de revue, zoals een cliënt die lang vrijwilligerswerk heeft gedaan in een bejaardentehuis. Een ander is actief als vrijwilliger bij een charitatieve stichting en bij de stadsspeeltuin.



In de focusgroep met volwassen GGZ-cliënten zijn cliënten die het dagactiviteitencentrum bezoeken vrijwel allemaal actief binnen het centrum. Naast cliënt zijn ze hier vooral ook vrijwilliger en het is van belang om te benadrukken dat die rol hen sterkt in hun gevoel van eigenwaarde. Ze helpen bijvoorbeeld mee met de lunch of pakken de taak van conciërge op. Ook is er ruimte om zelf initiatieven te ontwikkelen, zoals het opzetten van een zelfhulpgroep. Vanuit de organisatie wordt dit aangemoedigd en die inspanning heeft geresulteerd in een sfeer waarin nieuwe deelnemers vanzelf gaan meehelpen. Dit uit zich ook op de zondag: de activiteiten worden dan geheel zelfstandig door cliënten gedraaid. De begeleiding is slechts als achterwacht aanwezig.

De cliënt als mantelzorger

Ook mantelzorg komt regelmatig voor onder de gesproken cliënten.

Zo spreken we G., een man van 45 jaar. G. is schizofreen en psychotisch en leeft samen met zijn moeder. Hij heeft haar in huis heeft genomen na het overlijden van zijn vader en zorgt nu voor haar. Mantelzorg klinkt soms wat zwaar: het gaat er vooral om oog te hebben voor hoe mensen elkaar ondersteunen in hun netwerk. Vaak is er ook sprake van wederkerigheid zoals de GGZ- cliënt die een potje Rummikub 'haalt' bij haar broer en dan op vrijdag zijn boodschappen doet, omdat de broer niet zo mobiel meer is.

De cliënt als lotgenoot

Hoewel geen wet van Meden en Perzen, de meeste cliënten, en zeker daar waar men elkaar ontmoet in de setting van een dagactiviteit, zijn voor elkaar ook lotgenoten. De wederkerigheid en herkenning van elkaars anders-zijn is vaak groot en geeft ook een gevoel van rust en acceptatie.

Conclusie

De benadering van een cliënt als 'slechts' cliënt doet geen recht aan onze respondenten. Verschillende respondenten doen vrijwilligerswerk en niet zelden verlenen zij ook mantelzorg. Voor elkaar vervullen zij een rol als lotgenoot. Bij de transformatie naar een participatiesamenleving is het zaak oog te krijgen en te houden voor deze diversiteit. Dagactiviteiten zijn in eerste plaats bedoeld om cliënten te ondersteunen, maar vormen ook een bron voor vrijwillige inzet en - niet onbelangrijk - een nog vaak onbekende en niet erkende vorm van mantelzorg. Bij ouderen is het een essentieel onderdeel van hun week en soms het enige moment in de week waar zij andere mensen treffen.

5.1.2 Preventie

In perspectief van de transformatie

De transitie beoogt ook een kostenbesparing. Het gaat niet alleen om welke zorg en ondersteuning opgepakt kan worden door de informele zorg, maar ook om het voorkomen of uitstellen van dure, specialistische zorg.

Voorkom zwaardere en duurdere zorg

Het is niet altijd gemakkelijk om meer ondersteuning uit het eigen netwerk te halen. Juist omdat die mogelijkheid vaak ontbreekt, speelt een (dag)activiteitencentrum een belangrijke rol in de preventie voor opname. Begeleiding door een professional is daarbij onontbeerlijk. De



hulpverlener reflecteert vanuit zijn kennis en ervaring, dat kan 'de buurvrouw of de buurman' natuurlijk niet, zo blijkt uit de gesprekken.

Naast de kennis die de professional bezit, biedt deze ook structuur. Dit is een belangrijk punt in de focusgroepen met GGZ-cliënten en de LVG-jongeren. Cliënten geven aan dat het lukt om zo zelfstandig als mogelijk te leven, omdat er iemand is met wie ze kunnen praten, die op ze let en die hen helpt structuur aan te brengen in hun leven. De LVG-jongeren geven ook expliciet aan dat niet iemand uit het informele circuit deze steun kan bieden. Een professionele hulpverlener vinden zij het meest betrouwbaar en liever geven ze de ondersteuning niet uit handen aan een ongeschoold familielid, vriend of vrijwilliger. Deze begeleiding is erg belangrijk, want de cliënten zijn bang dat ze zonder deze ondersteuning hun verworven zelfstandigheid zullen kwijtraken.

Binnen het dagactiviteitencentrum zijn behoorlijke stappen gemaakt om meer aan te sluiten bij de gedachten van de transformatie. Dat blijkt uit de betrokkenheid en de ruimte voor initiatieven van de cliënten. Belangrijk is de roep om aansluiting: *"Wat heel veel geld heeft gekost zijn al die experimenten en pilots en allemaal nieuwe dingen. Maak nu gewoon gebruik van dat wat er is. Betrek ons er bij!"*

Jongeren met een lichamelijke beperking zijn ambitieus. Ze hebben een betaalde baan voor ogen. Daarvoor willen ze op mbo- of hbo-niveau afstuderen. Dit is niet altijd reëel. Het vraagt minimaal om adequate professionele ondersteuning om de jongeren te begeleiden naar een realistisch toekomstperspectief. Dit kost tijd, dit is vaak een zwaar proces van acceptatie van jongeren in een kwetsbare leeftijd.

Als betaald werk geen of slechts gedeeltelijk een optie is, dan is een andere passende dagbesteding voor hen essentieel. Zij willen zich nuttig voelen. Niet als 'wasknijperproductiemedewerker', maar interessant genoeg voor hun eigen ontwikkeling en een grotere bijdrage aan de samenleving. Procesbegeleiders geven aan zo af en toe terug te horen dat hun (ex)leerlingen op straat zijn beland, in de criminaliteit zitten of verslaafd zijn geraakt aan drugs. Minder professionele ondersteuning kan tot gevolg hebben dat dit vaker voor zal komen.

Voorkom eenzaamheid

Vooraf uit de GGZ-focusgroepen en de gesprekken met ouderen komt naar voren dat de dagactiviteiten een belangrijke sociale functie hebben. Als dat zou wegvallen, zouden sommige cliënten vooral alleen thuiszitten.

De jongeren met een lichamelijke beperking brengen hun tijd voornamelijk door met klasgenoten. De meesten wonen op behoorlijke afstand van school. In de thuissituatie hebben ze weinig leeftijdgenoten als vrienden. Uitgaan doen ze met elkaar, soms na schooltijd. Wel gebruiken zij de computer veel.

Rol professional

In sommige gevallen zijn professionals slechts als achterwacht aanwezig. Zoals bij de activiteiten op de zondag bij een dagactiviteitencentrum. Door die achterwacht is er echter wel net dat gevoel van veiligheid en geruststelling dat nodig is om het te laten slagen. Een cliënt stelt: *"Die verantwoordelijkheid hoeven wij er niet bij. Als je alles erbij moet gaan doen, dan is het geen dagbesteding meer."*



Verder snijden in de begeleiding is niet wenselijk. Cliënten geven aan de begeleiding hard nodig te hebben. De begeleiders spelen een belangrijke rol bij het uitleggen van ontwikkelingen, maar ook met betrekking tot aanvragen en alle papierwerk daar omheen. Overigens komt regelmatig naar voren dat de onduidelijkheid over hoe de begeleiding er in de toekomst komt uit te zien als erg negatief ervaren wordt.

Daarnaast geven GGZ-cliënten en LVG-jongeren aan dat thema's als vertrouwen, structuur en duidelijkheid een belangrijke rol spelen om goed zelfstandig te kunnen blijven wonen. Dit kan vooral door hulpverleners gerealiseerd worden. Volgens de respondenten kunnen zij hiervoor vaak minder goed bij het informele deel van hun netwerk terecht.

Conclusie

Dagactiviteiten spelen een centrale rol in het leven van de respondenten. 'Een dubbeltje welzijn scheelt een kwartje zorg' lijkt uit de interviews naar voren te komen. Zoals eerder bleek dat cliënten vaak verschillende rollen vervullen, zo blijkt hier dat het (dag)activiteitencentrum vaak een (sociaal) vangnet vormt voor cliënten. Het vermindert gevoelens van eenzaamheid. Professionals spelen een cruciale rol: het initiatief wordt zo veel mogelijk bij cliënten gelaten en de professionals zijn de veilige basis om op terug te kunnen vallen.

5.1.3 *Sociaal netwerk*

In perspectief van de transformatie...

De rol die het sociale netwerk idealiter inneemt in de gewenste participatie samenleving is een grotere dan nu het geval is. Hier gaat de aanname achter schuil dat er nog onbenut en goed in te zetten hulppotentieel in het sociale netwerk van cliënten te vinden is. Al eerder is benoemd dat respondenten naast cliënt ook vaak mantelzorger of vrijwilliger zijn.

Uit de groepsgesprekken komt echter ook naar voren dat in een flink aantal gevallen het sociale netwerk klein is, er geen of slecht contact met de familie is of dat het netwerk onvoldoende toegerust is om bij te dragen aan de zorg en ondersteuning. De vraag rijst in hoeverre de sociale netwerken van juist deze kwetsbare groepen de zorg en ondersteuning kunnen bieden die nodig is wanneer de overheid zich verder terugtrekt.

Vangnet binnen de dagactiviteiten

Binnen het dagactiviteitencentrum is het sociale contact dat GGZ-cliënten met elkaar hebben van essentieel belang. Zij hebben over het algemeen nauwelijks een sociaal netwerk buiten de instellingsstructuur. In het dagactiviteitencentrum voelen cliënten dat ze ergens bij horen en voelen ze zich veilig genoeg om te praten over hun problematiek. Dat vinden ze buiten de structuur van de instelling eigenlijk nergens.

Daarnaast vinden de cliënten het ook prettig om ook contacten te hebben met 'normale' mensen. Wat je nog wel eens ziet is dat er bij cliënten onderling een soort concurrentie ontstaat in de ziektebeelden. Wie is er het slechtst aan toe? "*Alsof het nou zo goed is dat je er erger aan toe bent dan een ander.*"

Elkaar ondersteunen?

GGZ-cliënten ondersteunen elkaar als lotgenoten. Hoewel er veel raakvlakken zijn en je gemakkelijk begrip voor elkaar kunt opbrengen, geven zij echter ook aan dat hun kennis vaak niet verder gaat dan hun eigen ziektebeeld. Dat is een beperking. Daarnaast is het onprettig om



er de hele tijd over te praten. Het is belastend om de problemen van een ander 'er nog bij te krijgen'.

Familie, buren en de wijk

Wanneer (GGZ-)cliënten spreken over familie ontstaat een beeld dat daar maar zeer beperkt steun vandaan kan komen. Voor de familie is het lastig, want zij zijn meestal onvoldoende in staat om de beperking volledig te overzien en te begrijpen. Familie is weerbarstig en er zijn soms conflicten. Als mensen de problematiek slecht begrijpen en zich niet kunnen of willen inleven, dan is het moeilijk om hulp te vragen.

Datzelfde geldt voor het zelf activiteiten opzetten of ondernemen in de wijk. Een respondent zegt: *"Je kunt helemaal niet zoveel doen. Je wordt weggekeken. Ik heb er niet zoveel vertrouwen in. Je moet projecten doen waar je zelf beter van wordt."* Ook moet er ruimte zijn om terug te komen op gemaakte afspraken, als het simpelweg niet gaat. Zo stelt een respondent dat zij door haar beperking al snel overprikkeld en overbelast kan raken. Ze werkt nu wel op arbeidstherapeutische basis, maar moet daarin nu een stapje terug doen omdat het toch teveel blijkt. Een flexibele houding en een beschermde setting zijn dan wel een must.

Zeker uit de groepsgesprekken met LVG-jongeren komt het beeld naar voren dat er sprake is van een beperkt sociaal netwerk. Contact met familie, als dat er al is, is vaak slecht. Vrienden zijn ook niet in beeld als hulpbron.

Zo spreken we W., een jongen van 22 jaar die zelfstandig woont. Hij werkt fulltime bij een fietsenmaker, waar hij iedere dag naartoe fietst. Hij krijgt vijf keer per week begeleiding. Hij heeft geen contact met zijn familie en één vriend.

De LVG-jongeren zijn deels uit huis geplaatst omdat het thuis niet ging. Het zijn kwetsbare jongeren die op zoek zijn naar hun plaats in de samenleving. Pas als dat gelukt is, zullen ze een beroep kunnen doen op niet betaalde informele hulp uit hun nog te ontwikkelen eigen netwerk.

Conclusie

Bij alle focusgroepen is sprake van een beperkt sociaal netwerk met weinig mogelijkheden tot extra ondersteuning. Daarnaast spelen ook eigen normen en waarden met betrekking tot vertrouwen, gender en deskundigheid een rol bij het accepteren van hulp uit het eigen sociale netwerk. De wijk en de buurt wordt lang niet altijd als logische plek ervaren waar steun vandaan kan komen. Wanneer er sprake is van mantelzorg wordt dat door één of hooguit enkele mensen verleend. Bij de jongeren kwam bovendien naar voren dat het sociaal netwerk negatief kan uitpakken.

5.1.4 Aansluiting bij de cliënt – maatwerk en eigen kracht

In perspectief van de transformatie

Eigen kracht is een belangrijk uitgangspunt voor zelfredzaamheid en de inzet van het eigen netwerk. In het verlengde van eigen kracht hebben mensen ook maatwerk nodig. Bureaucratie, afspraken tussen beleidsmakers en aanbieders laten zich moeilijk rijmen met het maatwerk dat cliënten nodig hebben bij het organiseren van hun participatie en dagelijks leven.



Aansluiten bij de cliënt

In de focusgroepen komt impliciet en expliciet het thema 'aansluiting' aan de orde. Met name bij de jongeren met een lichamelijke beperking en een arbeidswens. Een jongere verwoordde heel duidelijk hoe de omgang met haar beperking makkelijker zou zijn: *"Dat mensen het niet zo meewegen, zowel negatief als positief, dat we een beperking hebben. Maar dat ze ons zien als een normaal persoon. Niet op ons neerkijken, maar ons ook niet bewonderen als we een hbo-opleiding halen of zo. Extra aandacht is in dat opzicht onnodig. Ook wij kunnen iets bijdragen aan de maatschappij!"*

Ook in de GGZ-groep komt ter sprake hoe lastig het is om begrip te krijgen in de woonomgeving of zelfs van familie. Door gebrek aan kennis over de beperking lijkt de aansluiting niet altijd goed van de grond te komen.

Regels en maatwerk

Al vaker is er geschreven over de negatieve impact die bureaucratie kan hebben. In de focusgroep met procesbegeleiders wordt dit geïllustreerd aan de hand van de zogenaamde "10 kilometer maatregel". Vanaf 1 januari 2013 is de bezuinigingsmaatregel personenvervoer van kracht. Vanuit de AWBZ wordt slechts 10 kilometer (8 euro) per dag vergoed. De keuze voor een goede plek voor dagbesteding wordt hierdoor onder de huidige wetgeving al beperkt. Zo spreken we een procesbegeleider over een leerling die rolstoelafhankelijk is die niet naar een passende dagbesteding kan omdat deze op 13 kilometer afstand is, terwijl er geen passende plaats dichterbij is omdat zij ook verzorging nodig heeft. De instelling heeft het recht een cliënt te weigeren, ook als deze zelf het overschot aan kilometers wil bijbetalen of het vervoer zelfs helemaal zou willen regelen vanuit het eigen netwerk. Zij vinden het risico op toekomstige extra kosten voor de instelling te groot.

"Voor een autistische leerling was een fantastische plek gevonden. Die leerling moest daar weg omdat het één kilometer te ver van huis was. Hij heeft een tijdje thuis gezeten. Nu is hem een andere plek aangeboden die wel binnen de 10 km zone past, maar een veel mindere plek is. Daar moet hij nu naar toe. Wij als school hadden deze leerling helemaal voorbereid en intensief begeleid. Toen hij van school kwam mocht het niet meer. Volgens mij is niet voorzien wat een verregaande consequenties deze maatregel heeft."

Bij deze jongeren is ook vaak nog niet duidelijk wat hun 'eindbestemming' is. Wordt het een 'normale' betaalde baan op de arbeidsmarkt, is extra begeleiding nodig of past dagbesteding het best.

Een procesbegeleider vertelt: *"Nu kiezen we bij twijfel, voor dagbesteding en het aanvragen van een WAJONG uitkering. Dit betekent namelijk dat de jongere verzekerd is van een inkomen. Als een jongere de werkkant opgaat en aanspraak zou moeten maken op een (aanvullende) bijstandsuitkering, kan dit vervelend uitpakken. Als hij thuis woont en zijn ouders verdienen of ontvangen al een uitkering, wordt er gerekend op een gezinsinkomen. Dan krijgt de jongere dus geen zelfstandig inkomen."*

Deelname aan activiteiten is soms gewoon te duur. Welzijnsorganisaties vragen in toenemende mate een bedrag voor deelname aan activiteiten. Juist de groep mensen die geen betaald werk meer kan verrichten, is gebaat bij deelname aan activiteiten. Vooral mensen zonder indicatie maken gebruik van deze welzijnsdiensten om zo onder de mensen te zijn en wat om handen te hebben.



Conclusie

Maatwerk kan de eigen kracht van mensen versterken. Het vraagt dat regels soms soepel worden gehanteerd zoals bij het aantal kilometers en bij de contributieprijs voor deelname aan activiteiten die zo van belang zijn voor participatie.

5.2 Conclusies

In dit onderzoek komen mensen met beperkingen aan het woord, die langdurig hulp nodig hebben, welke beleidswijzigingen zich ook voordoen. Zij krijgen vanaf 1 januari 2015 met de Wmo te maken. Het zijn allereerst krachtige mensen die soms kwetsbaar zijn, en het zijn kwetsbare mensen die vaak krachtig zijn.

De centrale vraag in dit onderzoek is:

Welke kansen en risico's zien we vanuit het perspectief van burgers en cliënten die gebruik (moeten) maken van zorg en ondersteuning (persoonlijke verzorging, huishouding en deelname aan maatschappelijk leven) die nu wordt gedecentraliseerd naar gemeenten?

- Welke (on)mogelijkheden zien cliënten voor zichzelf met betrekking tot 'eigen kracht'?
- Welke ondersteuning krijgen zij hierbij vanuit hun eigen sociale netwerk?
- Welke ondersteuning krijgen zij hierbij van professionals?

In paragraaf 5.1 hebben we de uitkomsten van de focusgroepen geordend naar vier thema's die bij alle groepen naar voren kwamen. In deze paragraaf plaatsen we die uitkomsten in lijn met de onderzoeksvragen en presenteren we naast risico's ook kansen.

Eigen kracht

Volwassen cliënten zorgen over het algemeen op veel terreinen voor zichzelf. Daarnaast ontvangen zij professionele ondersteuning bij hun begeleiding en soms ook persoonlijke verzorging. Juist die begeleiding en persoonlijke verzorging maken dat de eigen kracht van mensen maximaal tot zijn recht komt. Jongeren sluiten hier met hun ambities op aan. Zij willen zoveel mogelijk zelfstandig wonen en hun eigen huishouding voeren. In sommige gevallen ontvangen cliënten ook inkomensondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van een uitkering.

Opvallend is dat cliënten niet alleen voor zichzelf zorgen, maar ook andere rollen vervullen. Verschillende respondenten doen vrijwilligerswerk en verlenen mantelzorg. Voor elkaar vervullen zij ook een rol als lotgenoot. De benadering van een cliënt als 'slechts' cliënt doet daarom geen recht aan onze respondenten. Bij de transformatie naar een participatiesamenleving is het zaak oog te krijgen en te houden voor deze diversiteit. Hoewel dagactiviteiten primair gericht zijn op het ondersteunen van cliënten, zijn ze ook een bron voor vrijwillige inzet en - niet onbelangrijk - een nog onbekende en niet erkende vorm van mantelzorgondersteuning.

Het is van belang om het versterken van de eigen kracht en het activeren van cliënten –in lijn met de titel van dit rapport- te bezien in de praktijk en vanuit het perspectief van de cliënt. Dan valt ons op dat in sommige gevallen het stimuleren van vrijwillige inzet binnen een beschermde en veilige omgeving al een enorme winst is. Met andere woorden: dit is wat haalbaar is voor deze cliëntgroepen wanneer het 'meedoen in een participatiesamenleving' betreft.



Mensen zijn bang voor de afbraak van de verzorgingsstaat. Veel respondenten spreken uit dat zij geen idee hebben wat er precies gaat veranderen, maar dat ze door alle verhalen op televisie en in de kranten wel weten dat er dingen fundamenteel gaan veranderen. Voor velen is dat een schrikbeeld. Met name voor de GGZ-cliënten geeft dat onrust, wat naar hun eigen zeggen weer een negatieve invloed op hun welbevinden heeft.

Jongeren geven aan bij voorkeur voor hun eigen inkomen te willen zorgen. Een zo gewoon mogelijke betaalde baan met passende begeleiding als dat nodig is. Het gaat ze niet alleen om het meedoen, maar vooral om het meetellen in de samenleving. Het risico bij jongeren is dat zij uiteindelijk geen passende plaats vinden in de maatschappij. De dreiging bij deze kwetsbare jongeren is dat dit gemakkelijk kan leiden tot grotere zorgconsumptie. De kans die het nieuwe beleid biedt is dat jongeren langer de gelegenheid krijgen te wennen aan het leven na school. Doordat inkomensondersteuning én begeleiding naar een passende plaats - dagbesteding vanuit zorg, dan wel een betaalde baan met of zonder begeleiding - vanuit de gemeente wordt georganiseerd kunnen jongeren ook later nog gemakkelijk switchen.

Sociaal netwerk

Bij alle groepen is sprake van een beperkt sociaal netwerk met weinig mogelijkheden tot extra ondersteuning. Daarnaast spelen ook eigen normen en waarden met betrekking tot vertrouwen, gender en deskundigheid een rol bij het accepteren van hulp uit het eigen sociale netwerk. De wijk wordt lang niet altijd als logische plek ervaren waar steun vandaan kan komen. Wanneer er sprake is van mantelzorg wordt dat door één of hooguit enkele mensen verleend. Bij de jongeren kwam naar voren dat het sociaal netwerk negatief kan uitpakken. Het organiseren van ontmoetingen en activiteiten om cliënten een netwerk te bieden wordt dan ook door veel respondenten als belangrijk gezien.

Dagactiviteiten spelen een centrale rol in het leven van de respondenten. 'Een dubbeltje welzijn scheelt een kwartje zorg' lijkt uit de interviews naar voren te komen. Zoals eerder bleek dat cliënten vaak verschillende rollen vervullen, zo blijkt hier dat de dagactiviteiten vaak een (sociaal) vangnet vormen voor cliënten. Niet in de laatste plaats vermindert dat gevoelens van eenzaamheid. Ook geeft het structuur en veiligheid. Professionals spelen een cruciale rol: hoewel het initiatief zo veel mogelijk bij cliënten wordt gelaten, vormen zij toch de veilige basis om op terug te kunnen vallen.

Cliënten geven zelf aan dat zij wel een groter sociaal netwerk zouden willen hebben, maar dat zij hen niet met de zorg zouden willen 'opzadelen.' Ook bij nabije contacten uit het netwerk, zoals kinderen en broers of zussen, worden nadrukkelijk grenzen benoemd. Voortdurend benadrukken de respondenten de deskundigheid en continuïteit die nodig is om met hun beperkingen om te gaan.

Bij jongeren speelt ook mee dat zij in de fase zitten waarin zij zich ontworstelen aan de zorg van het eigen (zorg)netwerk, vaak ouders, broers en zussen.

De grenzen die mensen hebben bij de inzet van hun sociale netwerk liggen wel verschillend. Wie mag helpen bij persoonlijke verzorging? Vaak de partner, soms ook een kind. In sommige gevallen een zoon, bij anderen uitsluitend een dochter. Dat is een interessant gegeven: hoe formuleer je passende criteria zonder mantelzorg te verplichten? Het is vreemd wanneer een ouder zegt: *"Ik wil geen persoonlijke verzorging van mijn kinderen."* en dan thuiszorg krijgt, terwijl een ander dan geen thuiszorg zou krijgen. Tegelijkertijd willen we zo goed en creatief mogelijk



aansluiten bij iedere situatie en maatwerk leveren. Waarop is dan de maatwerkvoorziening gestoeld? Hetzelfde komt ook in enkele gesprekken naar voren ten aanzien van de indicatie dagbesteding of het aantal uren persoonlijke begeleiding. Wie bepaalt wat de cliënt nodig heeft en hoe kan de indicatiesteller beslissen over de beschikbaarheid van anderen in het netwerk?

Professionals

Wat opvalt in de werkwijze van de professionals, door alle doelgroepen heen, is dat er al heel sterk op zelfregie en zelfredzaamheid gestuurd wordt. Dat wordt niet alleen door de begeleiders gezegd, maar ook door de respondenten vaak en in verschillende toonaarden aangegeven. Bijna unaniem geven de mensen aan dat de begeleiding die zij ontvangen voor hen van grote waarde is en dat ze precies de juiste steun ontvangen.

Veel respondenten hebben al met een vermindering van professionele ondersteuning te maken gehad door bezuinigingen. En hoewel ze dat wel noemen, is het op een enkele uitzondering na niet zo dat ze nu ervaren dat ze te weinig ondersteuning ervaren. Opvallend is dat ze aangeven dat nu wel het minimum is bereikt.

Bij deze groep mensen met zwaardere ondersteuningsvragen is de stap naar 'ontzorgen' groot. Waar zij eerst specifieke begeleiding kregen is het nu de bedoeling dat de zorg en ondersteuning zo gewoon mogelijk, in de wijk wordt aangeboden. Dit betekent dat in een wijkcentrum mensen met GGZ-problematiek, ouderen (met lichte vorm van dementie), en ook jongeren mogelijk samen gaan komen voor activiteiten. Dit alles onder de noemer van 'ontschotting van doelgroepen'. Dit kan heel goed uitpakken, maar veiligheid blijft daarbij wel van groot belang. En het perspectief van de cliënt die daar zijn of haar dagbesteding heeft. Dit vraagt om professionals met een bijzonder expertise die toegerust moeten zijn om met deze ontschotting om te kunnen gaan.

Tot slot

Opvallend is dat de opbrengst van dit vooronderzoek onder vier verschillende doelgroepen niet heel erg verschilt. Hoewel iedere groep eigen kenmerkende problemen heeft, zijn ze verrassend eensluidend in hun mening over de bovenstaande vragen. Althans, we troffen veel meer overeenkomsten dan verschillen tussen de doelgroepen aan. Het feit dat de uitkomsten op veel punten zo eensluidend zijn geeft aan dat het extrapoleren van de bevindingen naar een bredere groep cliënten gerechtvaardigd is.

We hebben gesproken met mensen met zware beperkingen die langdurig hulp nodig hebben. Deze krachtige mensen zijn soms kwetsbaar en deze kwetsbare mensen zijn vaak krachtig. Dat komt in de eerste plaats door hun eigen kracht, door de manier waarop zij dagelijks met hun belemmeringen omgaan. Deze eigen kracht bloeit in een veilige en vertrouwde omgeving, waar structuur geboden wordt. Het vergroten van 'eigen kracht' wordt ook gekoppeld aan een andere doelstelling van de decentralisaties: lagere kosten. Meer bezuinigen op professionele ondersteuning lijkt hier onwenselijk en het doel voorbij te streven. Het betreft slechts lagere kosten op korte termijn. Juist bij deze groep vormt de professionele inzet de crux om zwaardere zorg te voorkomen. Hier lijkt te gelden: "Een dubbeltje welzijn, voorkomt een kwartje zorg."

Kansen liggen vooral bij het aansluiten bij de cliënt, door maatwerk te bieden. Ook deze kwetsbare mensen willen 'zwaardere en duurdere zorg voorkomen', alleen benoemen zij dit anders. Een GGZ-cliënt wil opname voorkomen, een oudere wil graag zo lang mogelijk thuis



blijven wonen, een jongere wil een zo gewoon en zelfstandig mogelijk leven leiden. Respondenten geven aan: ik weet best wat ik wil en prettig vind en hoe ik geholpen wil worden, sluit daar op aan en stort geen aanbod over mij heen! Om de eigen kracht en zelfredzaamheid van deze groepen te versterken is het zaak om bij die wensen aan te sluiten. Dat is de kans die in de decentralisaties besloten ligt: laat het beleid en de uitvoering daarvan aansluiten bij deze bottom-up beweging.