

MET veilig VALLEN EN samen OPSTAAN

Ontwikkeling en inzet van ervaringskennis bij mensen met een verstandelijke beperking in een gastvrije probeerruimte



Een meervoudige casestudy naar de werkwijze Lokaal Steunpunt LFB
*Masterthesis ten behoeve van de Master Social Work
Hogeschool van Amsterdam*

Door: Sascha van Gijzel, 500674793

Thesisbegeleiding: Marc Hoijtink

In opdracht en met medewerking van: LFB en lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning-HU

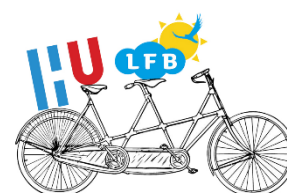
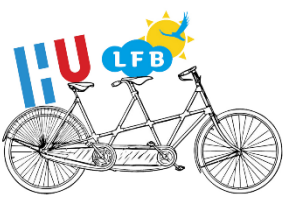


Foto voorkant: Gemaakt tijdens een workshop van het jaarlijkse LFB congres in 2016. De foto toont een coach en een deelnemer aan de workshop. De foto is gemaakt door Angela Jütte, ervaringsdeskundige en fotograaf. www.lfb.nu

Plaatje tandem voorkant: dit is het logo van de tandemsamenwerking tussen de HU en LFB waarin ervaringsdeskundige docenten en hogeschooldocenten samen onderwijs verzorgen aan social work studenten.



Samenvatting

Nu Nederland het 'VN-verdrag inzake personen met een handicap' (Verenigde Naties, 2007) geratificeerd heeft verschuift de focus van integratie van mensen met een beperking naar inclusie. Door de recente transitie van zorg en de daarmee gepaarde transformatie naar een participatiesamenleving is inclusie een belangrijke basis om dit proces vorm te geven. De decentralisatie van zorg, middels de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Participatiewet, streeft, naast kostenbesparing, naar empowerment¹ en participatie van kwetsbare burgers en actief burgerschap van alle burgers. Voor de LFB, opdrachtgever van dit onderzoek, sinds de oprichting in 1995 belangrijke drijfveren voor hun activiteiten. Activiteiten van de LFB zijn gericht op de versterking, participatie en belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij actief burgerschap hier tot uiting komt door het 'door en voor' principe. Het waarderen, benutten en inzetten van ervaringskennis heeft hierbij een belangrijk rol.

Dat participatie van deze groep niet vanzelf gaat is gebleken uit de vermaatschappelijking in de zorg dat ten tijden van het ontwikkelingsparadigma in de jaren 70 tot begin 90 (Gennep, 2007) plaatsvond. De gedachte was dat als belemmeringen, zoals het wonen in instellingen waar professionals de macht hadden, weggenomen zouden worden iedereen zichzelf spontaan zou ontplooien (Tonkens, 2009). Dit bleek echter niet vanzelf te gaan (Kröber & Verdonschot, 2012). Kennis over sociale interventies die voorgenoemde wel stimuleren is dan ook van belang.

In 2012 en 2013 zijn pilots van start gegaan in diverse gemeenten die gingen werken volgens de interventie 'Lokaal Steunpunt LFB'. Onder begeleiding van een coach, veelal met een achtergrond als sociaal werker in de gehandicaptenzorg, werken en leren vijf mensen met een verstandelijke beperking drie jaar lang aan het doel van het Lokaal Steunpunt LFB in die gemeente, namelijk: "De burgers met een (verstandelijke) beperking in de gemeente gaan meer meedoen in de lokale samenleving en zijn minder afhankelijk van professionele ondersteuning." (Blommendaal, 2012, p. 9) De LFB heeft het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning gevraagd onderzoek te doen naar de interventie.

Werken vanuit inclusie als professionele waarde is nog niet gewoon en vraagt een andere invulling van het beroep sociaal werk. Het hanteren van werkwijzen kan professionals helpen om handen en voeten te geven aan het inclusiestreven. Een belangrijk thema binnen het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning waar ondergetekende werkzaam is.

Doel- en vraagstelling

Doelstelling van dit onderzoeksproject is te achterhalen wat de ervaren waarde is van de werkwijze Lokaal Steunpunt LFB door kennis op te halen over welke werkzame elementen dan wel spanningen binnen de werkwijze aanwezig zijn. Daarnaast beoogt het kennisontwikkeling over een mogelijke inclusiegerichte interventie en om de werkwijze door te ontwikkelen. De vraag die in dit onderzoek wordt beantwoord is: *Wat is de ervaren waarde en wat zijn de werkzame elementen en spanningen van de werkwijze van de*

¹ "Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, gemeenschappen en organisaties greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie" (Regenmortel T. , 2009, p. 24)

lokale steunpunten LFB, in het bijzonder rond de inzet van ervaringsdeskundigheid, volgens ervaringsdeskundigen in opleiding (ED i.o.), coaches en stakeholders?*

Aanpak

Vanuit een emancipatoire en interpretatieve benadering is een meervoudige casestudy gedaan op twee steunpunten, namelijk Bussum en Vleuterweide. Middels focusgroepen onder ED i.o. (N=7) zijn, in samenwerking met een ervaringsdeskundig co-onderzoeker, verhalen opgehaald. 'Voicing' was een van de subdoelen en deze wordt versterkt wanneer de fasering en volgorde van dataverzamelmethode zodanig verloopt dat de stem van de minderheid uitgangspunt is en door een ervaringsdeskundige te betrekken als partner in een aantal fasen van het onderzoek (Lange, et al, 2011). Studenten social work hebben onderzoek gedaan onder professionals en burgers (N=17) met een verstandelijke beperking die gebruik maken van de diensten van de steunpunten. Zij hebben data verzameld middels half gestructureerde interviews.

De voorlopige resultaten zijn middels stellingen in een focusgroep voorgelegd aan coaches (N=5) van verschillende steunpunten van de LFB. Na de analyseprocedure, waarin eerst open, vervolgens axiaal en tenslotte selectief (Lange, et al. 2011) is gecodeerd zijn de resultaten uitgewerkt en beschreven met behulp van de belangrijkste thema's die naar voren zijn gekomen uit de analyse. Zie onderstaand schema.

Hoofdthema's	Deelthema's
Ontwikkeling	Voorgeschiedenis en persoonlijke ontwikkeling Omgaan met je beperking Ontwikkeling ervaringsdeskundigheid
Ondersteuning	Ondersteuning coaches Opleiding STERK!
Samenwerking	Intern: binnen het team (ED en coaches) Extern: inzet ervaringsdeskundigheid bij activiteiten van het steunpunt

De resultaten zijn tevens uitgewerkt in een schematisch overzicht. Zie bijlage 1. Een gecomprimeerde versie is terug te vinden in hoofdstuk 4.1. waarna resultaten uitgebreid en ondersteund met verschillende citaten aan bod komen. Tenslotte is literatuuronderzoek gedaan om met behulp van theoretische concepten te verstaan wat in de resultaten naar voren is gekomen.

Conclusies

De ervaren waarde zit met name in de ontwikkeling en groei van betrokken ED i.o. Zij ontwikkelen diverse vaardigheden, regie en zelfvertrouwen (Regenmortel T. , 2009) en hebben meer sociaal gewaardeerde rollen (Osburn, 2006). Het ontwikkelingsproces heeft een positieve invloed op kwaliteit van leven. De steunpunten stimuleren versterking en participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de betreffende gemeente. Tevens bieden ze hen voorlichting, advies en steun en fungeren ED i.o. als rolmodel.

Steunpunten creëren bewustzijn bij stakeholders over wat mensen met een verstandelijke beperking echt nodig hebben als het gaat om beleid en ondersteuning. Hun authentieke communicatie maakt hen overtuigend en geloofwaardig en ze fungeren als bruggenbouwers tussen de leefwereld van mensen met

een verstandelijke beperking en de systeemwereld (Corrigan, 2011) (Kal, 2011). Tevens dragen zij bij aan positieve beeldvorming.

Een belangrijk werkzaam element is de combinatie van werken en leren, de coaching die ED i.o. ontvangen en de ruimte die ze krijgen om ontdekkend te leren (Timmer, 1994). De coach en de opleiding STERK! zijn belangrijk voor het leren, de ondersteuning van samenwerking met en uitwisseling tussen peers en het opdoen van succeservaringen. De tandemconstructie van coach en ervaringsdeskundige maakt het mogelijk om ervaringskennis en professionele kennis elkaar te laten versterken. Er is sprake van een partnerschapsrelatie die noodzakelijk is om ondersteuning van empowerment vorm te geven (Regenmortel & Embregts, 2012).

Het projectplan van de interventie en de mede daarop gebaseerde taakafspraken met gemeente creëren hoge verwachtingen die niet allemaal realistisch blijken. Zij passen bij de huidige visie die nagestreefd wordt in het sociaal domein. Meer participatie, en zelfredzaamheid van burgers met kwetsbaarheden en meer betrokkenheid van burgers zonder kwetsbaarheden. De impact van de steunpunten kan groter maar ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid kost nou eenmaal duurzame en brede investering. De discretionaire ruimte voor de inzet van zowel ervaringskennis en professionele kennis moet bewaakt worden (Tonkens, 2006)., met name door de coach, om overschatting en overvraging te voorkomen. Beide kennisbronnen zijn noodzakelijk. Toegroeien naar betaald werk is voor veel ED i.o. niet haalbaar. Het is belangrijk dat de LFB meer expliciet maakt of ED i.o. opgeleid worden tot ervaringsdeskundige of ervaringswerker om verwachtingen te managen.

Aanbevelingen

De kracht van de werkwijze zit hem in het aan kunnen sluiten bij en het stimuleren van ontwikkeling, versterking en participatie van mensen met een verstandelijke beperking. Daar zou de focus dan ook op moeten liggen ten aanzien van profilering en de doelstelling in plaats van doelen gestuurd door beleid. Daarnaast liggen er kansen voor de werkwijze binnen de participatiewet als het gaat om het fungeren als ontwikkelingsgerichte, beschutte werkplek en mogelijk als re-integratiebedrijf. Samenwerking met organisaties die zich op dat, maar ook op maatschappelijk en sociaal terrein bewegen is daarnaast noodzakelijk om een grotere impact van de diensten te bereiken. Gemeenten dienen eigen normen op te schorten en systemen aan te passen om ervaringskennis van deze groep mensen gastvrij te ontvangen en te benutten. Men zou moeten toewerken naar een ervaringsdeskundigmodel in plaats van beleidsmatig model als het gaat om beleidsparticipatie. De coaches zijn een belangrijke kracht en dienen dan ook voldoende ondersteund te worden, om overvraging van ED i.o., maar ook van henzelf te voorkomen.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Beschrijvend onderzoek naar de opleiding STERK!.
- Onderzoek naar de steunpunten die nog wel actief zijn.
- Onderzoek naar mogelijkheden die de Participatiewet biedt.
- Onderzoek naar de tandemconstructie binnen andere domeinen waarin ervaringskennis wordt ingezet.
- Vervolgonderzoek naar de binnen dit onderzoeksproject betrokken ED i.o..

Abstract

This case study focuses on the experienced value, operative elements and tensions of the intervention Local support agency LFB. Supported by a coach and a training program people with mild intellectual disability (ID) are working as and being trained to be peer experts in the local community. This qualitative research can be characterized as emancipatory and interpretative and has next to gaining (collective experienced based) knowledge the objective of voice-giving of a minority. Through focus groups with peer experts in training that were done together with a peer expert and half structured interviews among stakeholders data was collected that was presented to coaches who support the peer experts in training. In the last phase of the process, the results from these three perspectives were contemplated with literature to gain a better comprehension.

The study shows that peer experts in training are empowered and developed social valued roles. The tandem corporation of coach and peer expert, combined with the training program, focusing on development and possibilities for learning experiences is an important operative element. The agency provides social activities for people with ID in the local community, works on de-stigmatization, accessibility of information and facilities, facilitating people with and without ID to meet, participation in policy making and offering and facilitating peer support. Tensions originate because the development process of peer experts in training takes time which influences the scope of activities which does not entirely meet the expectations of stakeholders. Nonetheless the intervention is a good example of working towards social inclusion.

"Ok jongens, kom mee, het is hier veilig en nu mogen jullie!" Coach

Inhoud

Inleiding.....	13
Leeswijzer.....	13
Deel 1: Praktijkvraagstuk en opzet onderzoek	15
1. Praktijk en context	15
1.1 Context.....	15
1.2 Urgentie inclusiegerichte interventies.....	17
1.3 Praktijkvraagstuk.....	20
2. Onderzoeksontwerp	21
2.1 Doel	21
2.2 Hoofd- en deelvragen	22
2.3 Onderzoekstrategie.....	22
2.4 Analyseprocedure	25
2.5 Kwaliteitscriteria	26
Deel 2: Resultaten.....	29
3. Werkwijze	29
3.1 Werkzaamheden	29
3.2 Opleiding STERK!	30
3.3 De coach.....	31
4. Waarde, werkzame elementen en spanningen	33
4.1 Schema ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen.....	34
4.2 Ontwikkeling	36
4.3 Ondersteuning	42
4.4 Samenwerken	47
5. Theoretische beschouwing	59
5.1 Inzet ervaringsdeskundigheid	59
5.2 Leerproces naar ervaringsdeskundigheid	60
5.3 Ondersteuning van ervaringswerker	62
5.4 Uitdagingen.....	63
5.4 Kwartiermaken.....	64
5.5 Professionalisering.....	64
Deel 3: Conclusies, aanbevelingen en discussie	67
6. Conclusies	67

6.1 Ervaren waarde	67
6.2. Werkzame elementen; Vertrouwde en stimulerende uitvalsbasis	67
6.3 Spanningen; Managen van verwachtingen.....	68
6.4 Inclusiegerichtte praktijk?	69
7. Aanbevelingen	71
7.1 Laat zien wat je waard bent!.....	71
7.2 Verwachtingen bijstellen?!	71
7.3 Kansen van de participatiewet.....	71
7.4 Impact steunpunten vergroten.....	72
7.5 Van beleidsmatig model naar ervaringsdeskundigmodel.....	72
7.6 Faciliteren ondersteuning coaches	72
7.7 Inclusiegerichtte sociale professional	73
7.8 Vervolgonderzoek	73
8. Evaluatie.....	75
8.1 Discussie.....	75
8.2. Een reflectie op het inclusieve onderzoeksproces.....	77
Bronnen.....	79
Verwijzingen.....	79
Bijlagen.....	84
1. Schema ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen.....	85
2. Voorbeeld uitnodiging focusgesprekken	89
3. Voorbeeld draaiboek focusgesprekken ED i.o.	91
4. Voorbeeld verslag co-onderzoeker.....	94
5. Codeboom focusgroepen.....	96
6. Topics/vragen interviews stakeholders en gebruikers	97
7. Stellingen focusgroep coaches.....	101
8. Planning.....	102

Voorwoord

Dit verslag markeert een periode in mijn leven waarin ik als persoon en op professioneel vlak, als docent-onderzoeker, veel heb geleerd. In deze periode heb ik een groot beroep gedaan op mijn eigen (veer)kracht en op die van de mensen om mij heen om weer regie te krijgen over mijn leven en over dit onderzoeksproces om tot dit eindproduct te kunnen komen. Dit had ik niet gekund zonder het geduld, de steun en de aanmoediging van vrienden, familie, collega's en het vertrouwen dat de opdrachtgever mij heeft gegeven. Ik ben al deze mensen heel erg dankbaar, en in het bijzonder mijn lieve, zorgzame en oh zo geduldige vriend Erik.

Ten aanzien van het onderzoek wil ik de coaches en ervaringsdeskundigen in opleiding van de steunpunten hartelijk danken voor hun openheid tijdens de gesprekken. Oud-studenten Aart, Angela, Angelique en Caroline hebben het perspectief van stakeholders in beeld gebracht, dank daarvoor. Uiteraard wil ik co-onderzoeker Henriëtte Sandvoort bedanken, die met haar kennis bijgedragen heeft aan betere aansluiting met de mensen die centraal staan in dit onderzoek en waardoor wij hun verhalen op hebben kunnen halen. Ik heb veel van je geleerd!

Martin Stam en Marc Hoijsink wil ik bedanken voor de inspirerende en motiverende begeleiding vanuit de Hogeschool van Amsterdam. Tot slot wil ik Jean Pierre Wilken bedanken voor zijn bemoedigende steun en het vertrouwen in mij dat ik dit proces tot een mooi resultaat zou brengen.

“De olifant besloot boven in de eik te gaan wonen. Als ik daar eenmaal woon, dacht hij, val ik vast niet meer naar beneden. Net als de eekhoorn.” (Tellegen, 1999, p. 46)

Inleiding

Inclusie van mensen in kwetsbare positie is een belangrijke waarde binnen de huidige (internationale) samenleving. In het kort betekent inclusie “het koesteren van heterogeniteit en ongelijkheid” (Moonen, 2015). Deze waarde wordt onder meer gesteund door de ratificatie van het ‘VN-verdrag voor personen met een handicap’ (Verenigde Naties, 2007) door de Nederlandse overheid afgelopen jaar en de decentralisatie van zorg en de daarmee gepaarde transformatie van het sociale domein sinds 2015.

Aan de vooravond van de decentralisatie van langdurige zorg naar gemeenten en door een flinke bezuiniging op hun subsidie heeft de LFB de interventie ‘Lokaal Steunpunt LFB’ ontwikkeld om te anticiperen op deze ontwikkelingen. Hoewel de LFB al jaren ervaring heeft met versterking van mensen met een verstandelijke beperking vanuit het ‘door en voor-principe’, oftewel middels ervaringsdeskundigen, was hier nog in beperkte mate systematisch onderzoek naar gedaan. Onderzoek naar deze nieuwe interventie was dan ook noodzakelijk om hun werk beter te kunnen legitimeren en mogelijke verbeteringen in de werkwijze aan te brengen.

Gezien de ontwikkelingen in het sociale domein en de vraag naar interventies die versterking en participatie van mensen in kwetsbare posities bevorderen was de vraag om onderzoek te doen naar het Lokaal Steunpunt LFB ook relevant voor het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool Utrecht. Niet alleen zou dit onderzoek een bijdrage kunnen leveren aan kennis voor de praktijk, maar ook voor het social work onderwijs. Daarnaast is ervaringsdeskundige inzet van mensen met een verstandelijke beperking nog weinig onderzocht en kon dit onderzoek een bijdrage leveren aan ondersteuning van ontwikkeling en professionalisering van de inzet van ervaringskennis van mensen met een verstandelijke beperking. Door de ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen van de interventie te beschrijven tracht dit onderzoek hier een bijdrage aan te leveren.

De steunpunten die als cases centraal stonden zijn inmiddels opgeheven. Er zijn momenteel nog zes steunpunten actief, namelijk in Haarlem, Hilversum, Goes, Arnhem, Wolvega en Leeuwarden.

Leeswijzer

Na een korte oriëntatie op het praktijkvraagstuk en de urgentie daarvan in hoofdstuk 1 volgt in hoofdstuk 2 het onderzoeksontwerp waarin tevens aandacht is voor de verwerking en analyse van de data. Hoofdstuk 3 en 4 bevatten een uitgebreide weergave van de empirische resultaten waarop in hoofdstuk 5 een theoretische beschouwing wordt gedaan. De conclusies in hoofdstuk 6 geven antwoord op de centrale vraag van dit onderzoek, om vervolgens in hoofdstuk 7 aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek te formuleren. Tot slot wordt in hoofdstuk 8 dit onderzoek(sproces) bediscussieerd en geëvalueerd.

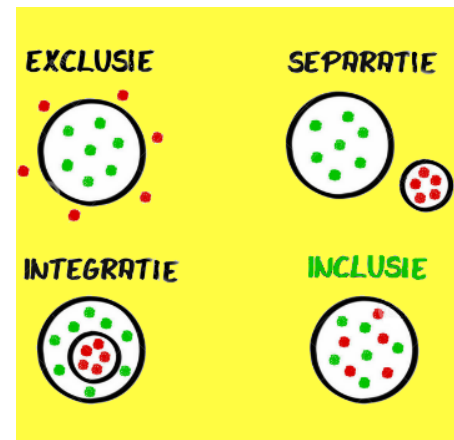
Deel 1: Praktijkvraagstuk en opzet onderzoek

1. Praktijk en context

In dit hoofdstuk wordt de context geschetst waarin de onderzoekspraktijk zich beweegt om vervolgens te komen tot het praktijkvraagstuk waar het om gaat.

1.1 Context

Blijkens het VN-verdrag inzake personen met een handicap, dat in 2016 door Nederland geratificeerd is, is inclusie een belangrijk ideaal waar we internationaal naar streven. Inclusie wordt steeds vaker binnen de gehandicaptenzorg als belangrijke waarde gezien, wat vaak tot uiting komt middels het concept Kwaliteit van bestaan (Schalock & Verdugo, 2002). Inclusie gaat over mensbeelden, beelden van een handicap en een visie op de samenleving. Inclusie betekent de insluiting in de samenleving van achtergestelde groepen op basis van gelijkwaardige rechten en plichten. De verantwoordelijkheid tot aanpassing ligt hierbij niet meer bij een lid van een sociaal achtergestelde groep, zoals bij integratie. Het is de maatschappij die zich aanpast en diversiteit als een meerwaarde ziet. Hindernissen voor uitsluiting worden daarbij verwijderd, zodat iedereen naar beste vermogen kan deelnemen aan het maatschappelijk leven. In het kort betekent inclusie “het koesteren van heterogeniteit en ongelijkheid” (Moonen, 2015).



Figuur 1 Inclusie visueel (Inclusie, z.j.)

Nu Nederland het ‘VN-verdrag inzake personen met een handicap’ (Verenigde Naties, 2007) geratificeerd heeft verschuift de focus van integratie naar inclusie. Zie ook figuur 1. Het verdrag beschouwt inclusie als een grondrecht. Binnen het mensenrechtenmodel, worden mensen met een beperking gezien als mensen met rechten. Een beperking wordt binnen deze benadering gezien als een sociaal construct dat beïnvloed wordt door sociale en contextuele factoren (Gennep, 2007). Met andere woorden, een beperking wordt gecreëerd door de samenleving.

Inclusie is volgens het VN-verdrag naast een recht, een visie en vraagt een cultuuromslag in alle geledingen van de samenleving en dus ook van de sociale professional. Sociale professionals spelen als ‘hoeders van sociale rechten’ een belangrijke rol in het werken aan inclusie, wat sociaal werk een mensenrechtenberoep maakt (Knevel & Wilken, 2016). Inclusie beschouwd als proces kenmerkt zich door de ontwikkeling van een manier van betekenisvol samenleven, toenemende participatie van elk individu, deelname aan reguliere sociale activiteiten, het vervullen van betekenisvolle rollen, interactie individu en gemeenschap, geschiedt van onderop op individueel niveau en een overheid die een voorwaardenscheppende rol heeft.

Gezien de recente verschuivingen in Nederland en de daarmee gepaarde transformatie naar een participatiesamenleving is inclusie een belangrijke basis om dit proces vorm te geven. De decentralisatie van zorg, middels de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Participatiewet streeft, naast

kostenbesparing, naar empowerment² en participatie van kwetsbare burgers en actief burgerschap van alle burgers. Voor de LFB, opdrachtgever van dit onderzoek, zijn dit sinds de oprichting in 1995 belangrijke drijfveren voor hun activiteiten en passend bij het toen net in opkomst zijnde burgerschapsparadigma dat uitgaat van inclusie en kijkt naar mensen met een verstandelijke beperking als burger met rechten en plichten (Gennep, 2007). Activiteiten van de LFB zijn gericht op de versterking, participatie en belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij actief burgerschap tot uiting komt door het 'door en voor' principe. Het waarderen, benutten en inzetten van ervaringskennis heeft hierbij een belangrijk rol. Concepten als kwetsbaarheid en ervaringskennis zijn volgens Regenmortel & Embregts (2012) belangrijk binnen empowerment. Deze concepten krijgen vorm doordat gestreefd wordt de kwetsbaarheden te begrijpen en te zien vanuit het 'insider'- perspectief. Ervaringskennis kan dan uiteindelijk groeien tot ervaringsdeskundigheid.

Het versterken van mensen met een verstandelijke beperking is noodzakelijk. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak sterk afhankelijk van hun omgeving voor hun zelfredzaamheid en krijgen hierdoor weinig ruimte om zelf een sociaal gewaardeerde rol (SRV) te vervullen. Hoewel de nadruk steeds meer komt te liggen op eigen kracht en verantwoordelijkheid wordt deze vaak in beperkte mate erkend, herkend of ingezet (Regenmortel & Embregts, 2012). Empowerment is dan, net als bij inclusie, niet een individuele aangelegenheid, maar een tweezijdig proces waarin, naast het individu, de samenleving een belangrijke rol heeft (Erp, Boertien, Rooijen, Bakel, & Smulders, 2015).

Dat participatie van deze groep niet vanzelf gaat is gebleken uit de vermaatschappelijking in de zorg dat ten tijden van het ontwikkelingsparadigma in de jaren 70 tot begin 90 (Gennep, 2007) plaatsvond. De gedachte was dat als belemmeringen, zoals het wonen in instellingen waar professionals de macht hadden, weggenomen zouden worden iedereen zichzelf spontaan zou ontplooien (Tonkens, 2009). Dit bleek echter niet vanzelf te gaan (Kröber & Verdonchot, 2012). Er werd te veel nadruk gelegd op 'normalisatie', al in '72 door Wolfensberger onder de aandacht gebracht in het normalisatiebeginsel³ tevens onderlegger voor de theorie 'social role valorisation'⁴ (SRV). Er was te weinig aandacht voor de ontwikkeling van mogelijkheden en sociaal gewaardeerde rollen om daadwerkelijk deel te nemen en men diende zich vooral aan te passen aan de samenleving. (Osburn, 2006), (Gennep, 2007) (Tonkens, 2009) (Kwekkeboom & Weert, 2008) (Verplancke & Duyvendak, 2009).

Nadat de LFB jarenlang met name op landelijk en regionaal niveau opereerde vanuit het 'voor en door'- principe vroegen de geschetste ontwikkelingen om een lokale aanpak die tevens aansloot bij de

² "Empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, gemeenschappen en organisaties greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie" (Regenmortel T. , 2009, p. 24)

³ Het normalisatiebeginsel is er op gericht om mensen met een verstandelijke beperking de 'normale' dingen van het dagelijkse leven te laten ervaren in plaats van individuen sociale normen op te leggen. De theorie verstaat onder normalisatie, het normaliseren van de omgeving in plaats van het individu (Wolfensberger, 1972).

⁴ SRV is een theoretisch concept dat handelt over menselijke relaties en diensten. Het voornaamste doel van het concept is gericht op het bevorderen van sociaal gewaardeerde rollen voor mensen in de maatschappij. De achterliggende gedachte is dat wanneer iemand die sociaal gewaardeerde rollen heeft de kans groter is dat die persoon de goede dingen in het leven die beschikbaar zijn in de samenleving waarin hij leeft ontvangt en/of daar in kan delen. Of op zijn minst de kans krijgt deze te verwerven (Osburn, 2006).

decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten enerzijds en een forse bezuiniging van de jaarlijkse subsidie anderzijds. In 2012 en 2013 zijn pilots van start gegaan in diverse gemeenten die gingen werken volgens de interventie 'Lokaal Steunpunt LFB'. Onder begeleiding van een coach, veelal met een achtergrond als sociaal werker in de gehandicaptenzorg, werken en leren vijf mensen met een verstandelijke beperking drie jaar lang aan het doel van het Lokaal Steunpunt LFB in die gemeente, namelijk: "De burgers met een (verstandelijke) beperking in de gemeente gaan meer meedoen in de lokale samenleving en zijn minder afhankelijk van professionele ondersteuning." (Blommendaal, 2012, p. 9)

Kernelement binnen de werkwijze is de ontwikkeling en inzet van de ervaringsdeskundigheid van de mensen binnen het steunpunt. Als 'ervaringsdeskundige' kun je met behulp van je individuele ervaringskennis en de collectieve ervaringskennis andere mensen met een verstandelijke beperking individuele ondersteuning bieden, groepsondersteuning bieden en vertegenwoordigen (LFB, 2014). Mede gestuurd vanuit de toenemende waarde die toegekend wordt aan participatie op de arbeidsmarkt, worden de leerwerkstudenten, met name in het derde en laatste jaar, daarop voorbereid. Zodat de ervaringsdeskundige, zoals de LFB (2014, p. 4) het formuleert, "zijn beroep op een professionele wijze kan uitoefenen."

1.2 Urgentie inclusiegerichte interventies

De urgentie wordt beschreven aan de hand van verschillende niveaus en betrokken actoren, namelijk mensen met een verstandelijke beperking, (toekomstige) sociale professionals, beleidsmakers en de Hogeschool Utrecht. Kennis over inclusiegerichte werkwijzen die aandacht hebben voor de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking en daar concreet vorm aan geven zijn interessant voor alle betrokkenen.

1.2.1 Mensen met een verstandelijke beperking

Zoals eerder genoemd gaat participatie van mensen met een verstandelijke beperking niet vanzelf, over het algemeen zijn ze hierbij in meer of mindere mate afhankelijk van hun omgeving of professionele ondersteuning. Met de invoering van de Wmo en de Participatiewet wordt sociale participatie en participatie binnen de arbeidsmarkt van deze groep nog meer gestimuleerd. Tevens wordt er gestreefd naar meer zelf- en samenredzaamheid en zal eerder ingezet worden op eigen kracht of de kracht van de samenleving als het gaat om de beantwoording van hulpvragen om het beroep op professionele, en vaak duurder, zorg te beperken. Ondersteuning die inzet op het versterken van mensen met een verstandelijke beperking, zelfredzaamheid ontwikkelt en kansen op participatie op verschillende domeinen vergroot is aantrekkelijk, omdat dit kwaliteit van leven vergroot. De participatiemonitor (Meulenkamp, et al., 2015) laat zien dat participatie van mensen met een verstandelijke beperking nog steeds achterblijft in vergelijking met mensen zonder beperking, maar dat de behoefte aan (meer of andere) participatie wel aanwezig is.

1.2.2 Professionals

Voor sociale professionals betekent ondersteuning bieden vanuit empowerment, het versterken van de talenten en mogelijkheden van burgers om meer regie te krijgen op het leven en hun omgeving. Kenmerkend hierbij is dat de ondersteuning minimaal ingrijpend is, aansluit op de sociale leefomgeving, netwerken versterkt, herstelt of aanboort, streeft naar inter-afhankelijkheid in plaats van

onafhankelijkheid en gebaseerd is op een partnerschapsrelatie (Regenmortel & Embregts, 2012) “Bij empowerende hulpverlening wordt de ‘menselijke maat’ ingebracht en wordt gestreefd naar volwaardig burgerschap voor iedereen” (Regenmortel & Embregts, 2012, p. 122). Uit meerdere onderzoeken (Davies, 1998), (Kwekkeboom & Weert, 2008), (Verplancke & Duyvendak, 2009), (Meulenkamp, Hoek, & Cardol, 2011) blijkt dat participatie van mensen met een beperking achter blijft en niet zo makkelijk gaat ten opzichte van mensen zonder beperkingen en dat het sociale professionals vaak aan vaardigheden en voorwaarden ontbreekt hen daarbij goed te ondersteunen (Kröber & Verdonchot, 2012). “Het is een kwestie van lange adem om professionals de visie van inclusie en de bijpassende werkhouding en competenties zich eigen te laten maken.” (Knevel & Wilken, 2016, p. 17). Werken vanuit inclusie als professionele waarde is nog niet gewoon en vraagt een andere invulling van het beroep sociaal werk. Het hanteren van werkwijzen kan professionals helpen om handen en voeten te geven aan het inclusiestreven. Kennis over werkwijzen die ‘succesvol’ bijdragen aan inclusie zijn daarom essentieel voor de professional die inclusie als belangrijke professionele waarde van zijn werk ziet.

1.2.3 Onderwijs en onderzoek

De LFB en het lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning (PZO) van de Hogeschool Utrecht hebben deels dezelfde doelstelling. De gemeenschappelijkheid zit hem in het bevorderen van participatie van mensen in kwetsbare posities waarbij ingezet wordt op empowerment, inclusie en ervaringskennis. Het lectoraat PZO tracht onder andere binnen haar programmalijnen ‘Inclusie en Rechten van Mensen met een Beperking’ en ‘Ervaring als kennisbron en bron van deskundigheid, herstel en empowerment’ kennis en methodieken te ontwikkelen voor hulpverleners die mensen ondersteunen in kwetsbare posities bij hun participatie in de samenleving. Vragen die binnen de lijnen gesteld worden zijn “Hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen met een beperking meedoen en mee tellen? Hoe kunnen we werken aan sociale inclusie, in de geest van het VN Verdrag voor Mensen met een Handicap? En hoe kan de nieuwe sociale professional dit effectief te ondersteunen?” (Kenniscentrum Sociale Innovatie, 2017) en “Hoe kunnen we ervaringskennis en deskundigheid door ontwikkelen en hoe kan de nieuwe sociale professional optimaal gebruik maken van eigen ervaringskennis en die van zijn cliënten?” (Kenniscentrum Sociale Innovatie, 2017).

Momenteel staat de Hogeschool Utrecht (HU) voor een grote veranderopgave, namelijk de ontwikkeling naar een brede bachelor social work. De opleidingen Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Cultureel Maatschappelijke Vorming en Maatschappelijk Werk en Dienstverlening zullen samengevoegd worden. Een van de speerpunten binnen de nieuwe opleiding is werken met ervaringskennis als derde kennisbron. Het gaat daarbij om het consequent inzetten van ervaringsdeskundige gastdocenten, het ontwikkelen van learning communities waar samen leren met mensen met ervaringen in de zorg centraal staat en het benutten van ervaringskennis van studenten zelf ten behoeve van de ontwikkeling naar professional (Slagmaat, et al., 2016). Voor het lectoraat en het onderwijs is het interessant om te leren van hoe de LFB ervaringsdeskundigheid ontwikkelt en ondersteunt en hoe hun werkwijze mogelijk een concreet voorbeeld is van hoe inclusiegericht gewerkt kan worden.

1.2.4 Beleid

De transitie van landelijk gefinancierde zorg naar de gemeentelijke overheid beoogt, naast een fikse bezuiniging op de kosten van met name langdurige zorg, participatie van kwetsbare burgers op meerdere gebieden. In de Wmo betekent participatie, naast sociale participatie, dat alle burgers, en dan specifiek burgers die afhankelijk zijn van maatschappelijke ondersteuning, mogen bijdragen aan de ontwikkeling van beleid. Betrokkenheid van mensen met een verstandelijke beperking bij de ontwikkeling van Wmo-beleid wordt nog belangrijker nu de verantwoordelijkheid voor zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking voor een groot deel bij gemeenten ligt.

Door beleidsmakers is in het verleden bij plannen zoals vermaatschappelijking van de zorg betrokkenheid van de burgers achterwege gebleven (Verplancke & Duyvendak, 2009), (Davies, 1998). Ook bij de decentralisaties, konden gemeentelijke beleidsmakers en Wmo-raden nog moeilijk aansluiting vinden bij mensen met een verstandelijke beperking (Movisie, 2013). Gemeenten moeten op zoek gaan naar nieuwe vormen van participatie bij beleidsontwikkeling, waarvan de werkwijze van de LFB er wellicht een is. Bij de vorming of ontwikkeling van beleid leidt participatie tot creatieve ideeën oplossingen (VROM, 2007; Leyenaar, 2009). Tonkens pleit voor een ervaringsdeskundigmodel in plaats van een beleidsmatig model om meer burgerparticipatie te creëren, waarin juist beleidsmakers getraind worden om de ervaringen van burgers een plek te geven in beleid.

Ook doet de Wmo een appél op actief burgerschap, “ook weerbare burgers willen bijdragen aan burgerorganisaties en in sociale verbanden” (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 93), waarmee een beroep wordt gedaan op de maatschappelijke samenhang, ook wel de ‘civil society’⁵ genoemd. Jager-Vreugdenhil (2011) benadrukt hier het woord ‘willen’, want hoewel de wens wordt beoogd om met de Wmo sociaal krachtige structuren te bereiken is dit niet af te dwingen door wetgeving, wat door recenter onderzoek van Bredewold (2014) wordt bevestigd. Burgers zonder beperking zien niet vanzelf om naar mensen met een beperking die onder andere veroorzaakt worden door wederzijdse stigma’s. Belangrijk voor overheden en instellingen volgens Metz (2008) is dat in relatie tot de civil society zij niet de regie moeten willen houden om te voorkomen dat burgers afhaken. Initiatieven zoals het lokaal steunpunt die werken aan positieve beeldvorming zouden hier een rol in kunnen spelen.

Tot slot is ten behoeve van dit onderzoek ook de Participatiewet relevant. Deze wet stimuleert arbeidsparticipatie. Het beroepsmatig inzetten van ervaringskennis wordt, hoewel beperkt, steeds meer gedaan. Arbeidsparticipatie van burgers met kwetsbaarheden bijvoorbeeld middels beschutte werkplekken, is in de praktijk nog weinig zichtbaar (Binnenlands Bestuur, 2016). De belangstelling voor de inzet van ervaringsdeskundigen groeit de laatste tijd en sommige gemeenten overwegen cliëntorganisaties in te zetten als reïntegratiebedrijf (Vos de Wael, 2015).

⁵ Het begrip civil society verwijst naar het deel van de samenleving dat wordt aangeduid als maatschappelijke samenhang. Deze samenhang bestaat naast de politieke, economische en religieuze samenhang in een samenleving. In de civil society staan verbanden tussen burgers centraal en maakt de burger de dienst uit. De overheid heeft hierin vooral een faciliterende rol (Metz, 2009; Giddens, 2009).

1.3 Praktijkvraagstuk

Het belang van participatie van mensen met een verstandelijke beperking op meerdere gebieden is in voorgaande paragrafen duidelijk naar voren gekomen. Kennis over werkwijzen die daaraan ondersteunend zijn, is dan ook van belang voor alle betrokkenen. Voor de opdrachtgever, de LFB, is het tevens van belang dat zij hun werkwijze kunnen beschrijven zodat ze hun werk beter kunnen verantwoorden en door ontwikkelen. Onderzoek naar werkwijzen die inclusie van mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen kan voorzien in deze kennisbehoefte die leeft bij praktijk, beleid én het onderwijs.

2. Onderzoeksontwerp

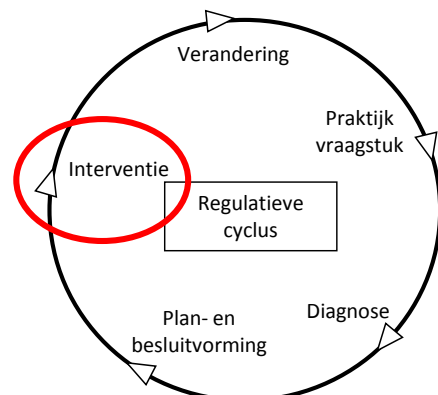
In dit hoofdstuk wordt verantwoord welk type praktijkgericht onderzoek het beste past bij het geschetste praktijkvraagstuk, dit gebeurt met behulp van de regulatieve cyclus. Vervolgens zal de strategie van het onderzoek en de gekozen dataverzamelingstechnieken aan bod komen. Om ten slotte de analyse van de data te beschrijven.

Er is binnen deze praktijk sprake van ervaringskennis en gedeelde kennis die nog niet geëxpliciteerd is en dus overdraagbaar. Onderzoek naar de werkwijze van Lokaal Steunpunt LFB biedt de mogelijkheid om deze kennis te expliciteren en te koppelen aan wetenschappelijke kennis. Zie ook figuur 'Kenniscreatie cyclus'. Hiermee kunnen de werkzame elementen van de werkwijze geëxpliciteerd worden en daarmee kan de LFB haar werkzaamheden ook beter legitimeren en verantwoorden. Ook biedt dit aanknopingspunten voor doorontwikkeling van de werkwijze.



Figuur 2 Kenniscreatie cyclus Nonaka en Tekeuchi (1997)

Van Aken (2005) onderscheidt twee modes voor kennisproductie “De kennisproductie in mode 1 is zuiver academisch en niet gebonden aan een specifieke context. Mode 2 kennis is veelal multidisciplinair en is gericht op het oplossen van complexe en relevante problemen” (Naar van Aken, 2005 in De Lange et al, 2011, pg 52). Kijkend naar de regulatieve cyclus ten tijde van de uitvoering van het onderzoek speelde de fase van ‘de interventie’ en dient binnen dit onderzoek de focus te liggen op de eerste twee niveaus. Het evalueren van het proces, het hoe en vervolgens kunnen mogelijke positieve effecten op bijvoorbeeld gebruikers in verband gebracht worden met de interventie.



Figuur 3 Regulatieve cyclus (Kreek, Diekman, Vels, & Tavecchio, 2014)

2.1 Doel

Doelstelling van dit onderzoeksproject is te achterhalen wat de waarde is van de werkwijze van Lokaal Steunpunt LFB door kennis op te halen over welke werkzame elementen dan wel spanningen binnen de werkwijze aanwezig zijn. De aanwezige impliciete kennis van ervaringsdeskundigen in opleiding (ED i.o.), stakeholders en coaches wordt expliciet gemaakt. Tevens zal dit onderzoek kennis opleveren over mogelijkheden tot verbetering van de werkwijze en kennis voor onderwijsontwikkeling.

Als het gaat om professionalisering van ervaringsdeskundigheid in de VGz is het van belang om collectieve ervaringskennis binnen deze sector te vergroten. Dan gaat het vooral om *circulatie* en *naming* van ervaringskennis om de erkenning van de professie ervaringswerker in de VGz te vergroten. Circulatie en naming zijn twee aspecten die Rip (2005) beschrijft om de geldigheid van ervaringskennis te vergroten en waar dit onderzoek een bijdrage aan levert.

Alle drie de uitgangspunten en doelstellingen die De Lange et al (2011) onderscheiden zijn binnen deze praktijk van toepassing, namelijk: de verbetering van de beroepspraktijk, de emancipatie van en het verbeteren van de positie van de direct betrokkenen binnen die beroepspraktijk.

2.2 Hoofd- en deelvragen

Op basis van bovenstaande doelstelling kan de volgende hoofdvraag geformuleerd worden:

Wat is de ervaren waarde en wat zijn de werkzame elementen en spanningen van de werkwijze van de lokale steunpunten LFB, in het bijzonder rond de inzet van ervaringsdeskundigheid, volgens ED i.o., coaches en stakeholders?*

**) stakeholders zijn samenwerkingspartners van de steunpunten, zoals gemeente, (professionals van) zorgorganisaties, en mensen met een verstandelijke beperking en organisaties die diensten benutten of afnemen van de steunpunten.*

Om de hoofdvraag te beantwoorden is deze verder geoperationaliseerd naar deelvragen. Tevens is er een opdeling van de deelvragen. Een deel van de deelvragen is beantwoord middels dataverzameling uitgevoerd in 2014 en een deel is beantwoord middels dataverzameling in 2016.

De deelvragen voor 2014 waren:

- Wat is de ervaren waarde van de werkwijze Lokaal Steunpunt LFB?
- Wat is de werkwijze van Lokaal Steunpunt LFB?
- Wat zijn werkzame elementen volgens de ED i.o. en coaches?
- Wat zijn spanningen volgens de ED i.o. en coaches?
- Wat benoemen stakeholders die zich bewegen in de context van de steunpunten als de werkzame elementen dan wel spanningen van de werkwijze?

De deelvragen voor 2016 waren:

- Welke aanwijzingen geven theoretische concepten die te herkennen zijn in de werkwijze voor een verklaring van de ervaren waarde, de werkzame elementen en spanningen in de werkwijze?

2.3 Onderzoekstrategie

‘Mode 2’ kennis of impliciete kennis valt binnen het interpretatieve paradigma, omdat er vooral gezocht wordt naar de subjectieve en menselijke ervaring met een bepaalde situatie. Onderzoek is er op gericht om de complexiteit en de veelzijdigheid van het menselijk handelen in kaart te brengen en te begrijpen en daarmee nieuwe kennis te ontwikkelen. De impliciete kennis die ED i.o. bezitten wordt getracht middels onderzoek aan het licht te brengen en deze kennis is leidend. Kennis die bij coaches, partners en uit literatuur wordt verzameld is bedoeld om de praktijk beter te verstaan. Als betrokken, subjectief (Migchelbrink, 2006) onderzoeker sta ik buiten die praktijk en accepteer en beschrijf de status quo van die praktijk (Lange, Schuman, & Montesano Montessori, 2011).

De onderliggende ideologische drijfveren van dit onderzoek passen ook in het kritisch-emancipatorische onderzoeksparadigma. Dit onderzoek waardeert namelijk de kennis van een minderheid die te kampen heeft met de structurele ongelijkheid in de samenleving. De ‘voicing’ wordt versterkt wanneer de fasering en volgorde van dataverzamelingsmethoden zodanig verloopt dat de stem van de minderheid uitgangspunt is, in dit geval de ED i.o. met een verstandelijke beperking.



Figuur 4 Cirkels van regie; omgaan met machtsverschil en –balans (Hove, 2015)

Door een ervaringsdeskundige te betrekken als partner in een aantal fasen van het onderzoek wordt geprobeerd om de ‘machtspositie’ van de onderzoeker te verkleinen en zoveel mogelijk aan te sluiten bij de doelgroep. Dit onderzoek beoogde niet primair de praktijk te verbeteren, maar heeft

zeker aanknopingspunten voor verbetering opgeleverd. De samenwerking met het lectoraat PZO maakt het tevens mogelijk om de ervaringskennis die van deze ‘minderheid’ aan het licht gebracht wordt te implementeren in het onderwijsprogramma van de Hogeschool Utrecht. De kennis waarop een onderwijsprogramma is gebaseerd bestaat dan niet alleen uit de meningen van de dominante groep in onze samenleving, maar ook op de meningen en belangen van deze minderheid in de samenleving (Lange, et al, 2011).

Casestudy richt zich op een casus die diepgravend onderzocht wordt en bevat kenmerken van het interpretatieve en het kritisch emancipatoire paradigma door het veelal participatieve karakter van de gehanteerde onderzoeksmethoden (Lange, et al, 2011). In dit onderzoek zijn de betrokken steunpunten de casussen. Er is gebruik gemaakt van kwalitatieve dataverzamelingmethoden waardoor het mogelijk was om meer de diepte in te gaan en meerdere vormen van dataverzamelingstechnieken in te zetten. De focus ligt op het beschrijven en exploreren van de relaties en processen binnen de casussen en het begrijpen van de complexiteit daarvan. Binnen de steunpunten gaat het om de relaties en processen tussen met name de betreffende ED i.o. en andere betrokken actoren van de steunpunten, zoals de coaches. Binnen casestudy is er voldoende ruimte voor samenwerking met de betrokkenen, bijvoorbeeld middels ‘member check’ (Bruïne, Everaert, Harinck, Riezebos-Groot, & Ven, 2011) en kunnen zij hun stem laten horen. Casestudies vinden over het algemeen plaats in de natuurlijke context waardoor deze niet kunstmatig geconstrueerd en gemanipuleerd zijn, hoewel de aanwezigheid van de onderzoeker die natuurlijkheid wel weer kan beïnvloeden, het observer effect (Lange, et al, 2011). Een meervoudige casestudy naar een complexe case is het meest geschikt, omdat daarin ook bepaalde aannames, of theorieën, getoetst kunnen worden. De case is een sociaal, cultureel of psychologisch systeem waarin je de systeemkenmerken van de case op een rij zet om hem toegankelijk te maken voor onderzoek (Baarda, Goede, & Teunissen, 2009).

2.3.1 Focusgroep

Een focusgroep is een methode die regelmatig ingezet wordt om impliciete kennis van professionals te expliciteren en in te zetten voor de ontwikkeling en verbetering van werkwijzen of verklaringen (Lange, et al., 2011). Tevens gaat het bij een focusgroep, een vorm van groepsinterview, om onderzoek in samenwerking ‘met’ in plaats van onderzoek ‘naar’ en een stem te geven aan een minderheid. Hoewel ongebruikelijk bij gevoelige en persoonlijke onderwerpen leert de ervaring met deze doelgroep dat het werken met focusgroepen, vooral samen met een ervaringsdeskundig onderzoeker, verrassende en meer data op kan leveren dan bij individuele interviews (Butler, Cresswell, Giatras, & Tuffrey-Wijne, 2012), (Koning, 2013). Waarschijnlijk ligt dat aan de minder kunstmatige vorm van sociale interactie (Bryman, 2008). Hoewel er bij een focusgroep een moderator is die het proces en de focus bewaart (Lange, et al,

2011), kunnen deelnemers gemakkelijker de richting van een sessie bepalen en indien gewenst nieuwe thema's of doelen inbrengen die juist interessant zijn voor de onderzoeker.

Om de natuurlijkheid van de interactie te bevorderen (Bryman, 2008) hebben focusgroepen met ED i.o. plaatsgevonden op de lokale steunpunten. Butler et al. (2012) hebben ervaren dat begeleiding van focusgroepen samen met ervaringsdeskundige onderzoekers die ook hun eigen ervaringen inbrachten heeft bijgedragen in het meer open stellen van de deelnemers, gelijkwaardigheid en vertrouwen dan wanneer begeleiding alleen wordt gedaan door mensen zonder beperking. Binnen de focusgroepen kunnen verschillende werkvormen ingezet worden om het gesprek op gang te brengen. De keuze voor de werkvormen is voornamelijk gebaseerd op de kennis van de ED co-onderzoeker die zij heeft over de respondenten en ervaringen in het werken met hen.

2.3.2 Interview

Interview is een vorm van gesprek met een ander persoon waarin het doel is om “antwoorden aan de gesprekspartner(s) te ontlokken die bepaalde verschijnselen die de onderzoeker van te voren heeft vastgesteld, kunnen verhelderen” (Lange, et al, 2011, p. 168). De onderzoeker heeft binnen de klassieke vorm van interview de regie doordat hij met de topic's, de structuur en ordening van de vragen en het taalgebruik bepaalt (Bauer, 1996). Omdat binnen het onderzoek gezocht wordt naar ervaringen en belevingen van de respondenten ten aanzien van de steunpunten waarmee ze te maken hebben is er gekozen voor het interview. Om focus te houden binnen de interviews is er gekozen om hen te bevragen met behulp van topics die van te voren zijn vastgesteld. Zo wordt er enerzijds ruimte gegeven aan de ervaringen van de respondenten, maar tegelijkertijd kan er gestuurd worden naar bruikbare kennis (Lange, et al, 2011). De stakeholders van de steunpunten zijn geïnterviewd door studenten Social Work en betreffen vertegenwoordigers van (zorg)organisaties en gemeenten waarmee wordt samengewerkt en de mensen met een verstandelijke beperking die gebruik maken van de diensten van de steunpunten, zoals de themacafés.

2.3.3 Literatuurstudie

Literatuuronderzoek is een belangrijke dataverzamelmethode die binnen elke fase van dit onderzoek een rol speelt. Bij het oriënteren op het praktijkvraagstuk en de formulering van de vraagstelling is literatuur ten behoeve van het vraagstuk richtinggevend geweest. Bij de analyse en het verstaan van de resultaten bieden theoretische concepten een kader (Nap, 2012). Tevens wordt de data van het onderzoek dat door studenten is gedaan onder samenwerkingspartners en afnemers van diensten van de steunpunten benut.

2.3.4 Respondenten

Het onderzoeksgebied van het lectoraat bevindt zich in de provincie Utrecht. Om die, en praktische redenen, is er gekozen om dit onderzoek te richten op steunpunten Bussum en Utrecht Vleuterweide. Om te komen tot variatie dekkende generaliseerbaarheid, waarin alle variatie van de onderzochte soort verschijnselen in of kenmerken van een populatie voorkomt, is er gekozen voor een populatie die verschillende perspectieven vertegenwoordigd (Smaling, 2009). Binnen dit ontwerp bestaat die uit de ervaringsdeskundigen in opleiding (ED i.o.) van twee steunpunten, Bussum (N=4) en Utrecht Vleuterweide (N=3), waarmee per locatie drie maal een focusgroep is gehouden. Met stakeholders (N=17) van deze

steunpunten zijn door studenten social work interviews gehouden. Aan coaches (N=5) van de verschillende steunpunten in het land, namelijk Haarlem, Goes, Utrecht, Bussum en Hilversum, zijn de resultaten uit de focusgroepen met ED i.o. en de interviews met stakeholders aan de coaches voorgelegd. Dit is gedaan middels een aantal stellingen, waarop zij konden reageren. Hiermee zullen de twee cases op zijn minst leerzaam zijn voor alle steunpunten.

2.4 Analyseprocedure

Er wordt bij de analyse uitgegaan van een 'globaal theoretisch kader' (Drooglever Fortuijn, 2002). Met name binnen de focusgroepen met ED i.o. was er een open benadering en werd gefocust op wat 'uit zichzelf' naar voren komt. De theoretische concepten helpen om categorieën te formuleren ten behoeve van de vragen, de data te ordenen en eventuele gevonden samenhang tussen categorieën waarin de data bij analyse is ingedeeld te begrijpen. Het globale kader speelt vooral een rol bij een volgende fase, het verstaan van de resultaten en het trekken van conclusies.

Binnen de literatuur is veel te vinden over de inzet en ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid in de GGz. Echter is het juist interessant om de beleving, ervaring en waardering van mensen met een verstandelijke beperking ten aanzien van dit thema in beeld te brengen. Juist omdat het een groep is die niet altijd de gelegenheid krijgt om hun inzichten te delen. Binnen de focusgroep met de coaches is op basis van de literatuurstudie en de resultaten uit de focusgroepen met de ED i.o. en interviews met stakeholders een meer deductieve benadering gehanteerd om meer gestructureerde data te genereren en aan te sturen op het expliciteren van impliciete kennis van de coaches. Door gebruik te maken van topics en stellingen is er steeds voldoende ruimte geweest om de coaches te laten zeggen wat hij of zij werkelijk denken of voelen (Lange et al, 2011).

De co-onderzoeker heeft in haar eigen woorden verslagen gemaakt van de focusgroepen met de ED i.o. (bijlage 4). Samen zijn de belangrijkste thema's die voort zijn gekomen uit de focusgroepen en de interviews met stakeholders vertaald naar voorlopige resultaten en stellingen (bijlage 6). Deze zijn vervolgens voorgelegd aan de coaches. Tevens zijn haar verslagen belangrijk geweest bij de uiteindelijke analyse van alle data om de bevindingen van de hoofdonderzoeker te toetsen.

2.4.1 Stappen analyse

De focusgroepen en interviews zijn letterlijk uitgewerkt en zijn het uitgangspunt geweest bij het kiezen van de codes. In het eerste stadium zijn de verslagen integraal doorgelezen en waargenomen categorieën zijn genoteerd, het *open coderen*. In het tweede stadium is de lange lijst met vaak overlappende of gelijkende begrippen gereduceerd. Daarvan is een codeboom gemaakt waarin een bepaalde hiërarchie zichtbaar wordt, *axiaal coderen*. Dit betekent dat er een overkoepelend begrip wordt geformuleerd die de samenhang vertegenwoordigt van de 'onderschikte' begrippen die daar onder staan. In het laatste stadium, *selectief coderen*, is gezocht naar kerncategorieën die het geheel grotendeels dekken (Lange et al, 2011). Gedurende dit proces is het altijd mogelijk om af te wijken van de gekozen reductie en eventueel nieuwe categorieën toe te voegen of categorieën te schrappen, omdat gaandeweg het proces blijkt dat er onverstandige beslissingen zijn genomen (Drooglever Fortuijn, 2002).

2.4.2 Keuzes analyse

De zes groepsgesprekken zijn verbatim uitgewerkt en geïmporteerd in het analyseprogramma Maxqda. De letterlijk uitgewerkte interviews zijn doorgelezen waarbij stukken tekst die niet relevant waren voor de doel- en vraagstelling van het onderzoek zijn verwijderd. Hier is echter voorzichtig mee omgegaan om de context van het gesprek zo veel mogelijk intact te laten. Relevante fragmenten zijn tijdens het doorlezen voorzien van meerdere trefwoorden die dat desbetreffende fragment samenvatten. Er is getracht zo dicht mogelijk bij de taal en woordkeus van respondenten te blijven om hun verhaal zo veel mogelijk intact te laten.

Na het op deze wijze doorlezen van vier van de zes interviews, ook wel ‘open coderen’, zijn de gebruikte codes opnieuw bekeken door de onderzoeker. Vragen die hierbij hielpen waren ‘Dekt de code de lading?’, ‘Zijn er codes die erg op elkaar lijken en wellicht samengevoegd kunnen worden?’. De codes ‘ontdekken’ en ‘uitproberen’ komen regelmatig terug en hebben tot op zeker hoogte een zelfde betekenis, ze worden ook regelmatig genoemd samen met ‘ruimte krijgen’ en ‘ontwikkeling’. Beiden zijn in eerste instantie als subcode onder de code ‘ontwikkeling’ geplaatst wat een kernthema bleek, later zijn ze samengevoegd onder de code ‘manieren van stimuleren tot ontwikkeling’. Die laatste bleek bij verdere analyse toch beter te passen onder ‘ondersteuning’. Uiteindelijk zijn er drie hoofdthema’s naar voren gekomen, die gezien kunnen worden als belangrijke elementen of bouwstenen, namelijk ontwikkeling, ondersteuning en samenwerken, die weer verder opgedeeld zijn in deelthema’s en te zien zijn in onderstaand schema. Binnen deze thema’s zijn de ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen bekeken.

Hoofdthema’s	Deelthema’s
Ontwikkeling	Voorgeschiedenis en persoonlijke ontwikkeling Omgaan met je beperking Ontwikkeling ervaringsdeskundigheid
Ondersteuning	Ondersteuning coaches Opleiding STERK!
Samenwerking	Intern: binnen het team (ED en coaches) Extern: inzet ervaringsdeskundigheid bij activiteiten van het steunpunt

De belangrijke begrippen die op basis van literatuur zijn vastgesteld hebben geholpen om samenhang in het materiaal op te sporen. Zo is er een samenhang gevonden tussen een uitspraak ‘iets kunnen betekenen’ en ‘belangenbehartiger’ op basis van het concept ‘social role valorisation’. Uiteindelijk draait het er om hoe de betrokkenen zelf betekenis verlenen aan de werkelijkheid en zijn deze concepten niet leidend geweest. Na de resultaten is er een apart hoofdstuk opgenomen met relevante literatuur die de empirische resultaten helpen ‘verstaan’ en het maken van conclusies ondersteunen.

2.5 Kwaliteitscriteria

De fundamentele criteria waar goed onderzoek aan moet voldoen zijn objectiviteit, betrouwbaarheid en validiteit (Boeije, 2005; Bryman, 2008). Lange et al (2011) voegen hier ethische gedragsregels aan toe. Kwalitatieve onderzoekers pleiten voor alternatieve criteria voor kwalitatief onderzoek (Bryman, 2008), (Tavecchio & Gerrebrands, 2012). In deze paragraaf volgt een toelichting op de criteria. Hoe hier binnen dit onderzoek aan gewerkt is komt aan bod in hoofdstuk 8, discussie en evaluatie.

2.5.1 Betrouwbaarheid

Dit criterium is binnen kwalitatief praktijkgericht onderzoek lastig waar te maken aangezien de sociale situatie die onderzocht wordt aan verandering onderhevig is en de individuele onderzoeker altijd invloed heeft op de resultaten. Bij kwalitatief onderzoek wordt dan ook liever gesproken over afhankelijkheid en overtuigingskracht. Om deze te verhogen zijn ondernomen stappen en gemaakte keuzes expliciet beschreven en verantwoord (Boeije, 2005), (Migchelbrink, 2006), (Bryman, 2008). De triangulatie van methoden, onderzoekers en respondenten dragen bij aan de overtuigingskracht van de resultaten.

2.5.2 Validiteit

“De validiteit van een onderzoek verwijst naar de mate waarin het instrument of het ontwerp werkelijk meet wat de onderzoeker zegt of denkt te meten” (Lange, et al., 2011, p. 61). De alternatieve criteria zijn respectievelijk geloofwaardigheid (credibility) en overdraagbaarheid (transferibility) (Boeije, 2005; Bryman, 2008). Bij de geloofwaardigheid gaat het erom dat de gebruikte methoden daadwerkelijk de vraag van het onderzoek beantwoorden. Bij externe overdraagbaarheid draait het om de mate waarin de onderzoeksresultaten ook kunnen gelden voor soortgelijke groepen of verschijnselen van het onderzoek (Lange, et al, 2011), ook wel generaliseerbaarheid genoemd. Binnen dit onderzoek betreft dat vooral de bruikbaarheid voor de praktijk die onderzocht wordt en in tweede instantie voor niet onderzochte praktijken.

2.5.3 Inclusief onderzoek; risico of kans?

Dit onderzoek streeft naast kennisontwikkeling ‘voice giving’ na aan een groep die wat dat betreft haar stem nog weinig heeft kunnen laten horen. Om hen goed te verstaan is al eerder genoemd dat samenwerking met een ervaringsdeskundig co-onderzoeker noodzakelijk is. Inclusief onderzoek verhoogt de kans op een sfeer van veiligheid en vertrouwen binnen bijvoorbeeld een focusgroep (Butler, et al., 2012). Ook met de inzet van een ervaringsdeskundige onderzoeker is niet verzekerd dat de ED i.o. hun ervaringen goed onder woorden kunnen brengen. Tevens kan het gebrek aan ervaring van de onderzoeker met inclusief onderzoek en van de co-onderzoeker met het doen van onderzoek in het algemeen de kwaliteit van de empirie verlaagd hebben. Dit is een risico dat voor lief is genomen. Het proces van inclusief onderzoek doen is wellicht net zo belangrijk als de resultaten die het onderzoek voortbrengt en kan belangrijke kennis genereren over hoe ervaringskennis binnen deze doelgroep verzameld kan worden in de toekomst. Naast afspraken over anonimiteit en wat gedaan wordt met de resultaten, draagt inclusief onderzoek ook bij aan de ethische kwaliteit.

Deel 2: Resultaten

3. Werkwijze

Alvorens in te gaan op het empirisch materiaal is het goed om de werkwijze van het Lokaal Steunpunt te schetsen. In 2012 en 2013 zijn pilots van start gegaan in diverse gemeenten die gingen werken volgens de interventie Lokaal Steunpunt LFB. Onder begeleiding van een coach, veelal met een achtergrond als sociaal werker in de gehandicaptenzorg, werken en leren vijf mensen met een verstandelijke beperking drie jaar lang aan het doel en de functies van het Lokaal Steunpunt LFB in die gemeente.

“Je hebt wat gedaan en je hebt weer wat om naar toe te werken. Je hebt het gevoel van je bent zinvol bezig geweest de hele dag.”

“De burgers met een (verstandelijke) beperking in de gemeente (plaats) gaan meer meedoen in de lokale samenleving en zijn minder afhankelijk van professionele ondersteuning.

De functies van de steunpunten zijn:

- Fungeren als ontwikkelingsgerichte leerwerkplek voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Vergroten van zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking in de gemeente door aanbod van activiteiten en bijeenkomsten.
- Vertegenwoordigen van mensen met een verstandelijke beperking in de gemeente door op tal van manieren bijdragen te leveren als sparringpartner, klankbord en bruggenbouwer.
- Vergroten van sociale cohesie door aanbod van activiteiten op het gebied van voorlichting en beeldvorming voor uiteenlopende doelgroepen binnen de gemeente.
- Deskundigheidsbevordering door aanbod van activiteiten voor mensen die als professional te maken hebben met mensen met een verstandelijke beperking.” (Blommendaal, 2012, p. 6)

3.1 Werkzaamheden

De steunpunten hebben een aantal basisactiviteiten die ze aanbieden, deze staan beschreven in de werkmap STERK! (LFB, 2014) en kunnen aangepast worden aan de context. Elk steunpunt heeft met de gemeente taakafspraken. De activiteiten kunnen daarop aangepast worden. Ook is er ruimte om zelf iets te ontwikkelen mocht het beschreven aanbod niet voldoen. Andere steunpunten of afdelingen van de LFB kunnen dit weer benutten als dat gewenst is. Ook is het mogelijk om kennis binnen de LFB te benutten ten behoeve van de werkzaamheden of activiteiten van het steunpunt, bijvoorbeeld als er een cursus verzorgd moet worden.

3.1.1 Activiteiten

Een **themacafé** wordt tussen 6 à 8 keer per jaar georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking in de gemeente of regio in een openbare gelegenheid. Per café staat een thema centraal waarvoor vaak een spreker wordt uitgenodigd. Het café en de thema's richten zich op vergroting van zelfredzaamheid.

Een **inloop** is een dagdeel waarin mensen informatie kunnen krijgen over verschillende onderwerpen in gesprek met andere mensen op een informele manier. Ook is er de mogelijkheid om een individueel gesprek te hebben met ervaringsdeskundigen.

De **nieuwsbrieven** van de steunpunten beschrijven de activiteiten van de steunpunten en brengen voor de doelgroep belangrijk nieuws of informatie op toegankelijke wijze in beeld.

Vertegenwoordiging van mensen met een verstandelijke beperking naar en **bruggenbouwer** tussen gemeenten, scholen, zorg- en welzijnsorganisaties, werkgevers, verenigingen etc., middels verschillende rollen, bijvoorbeeld als journalist, spreker op een congres, beleidsadviseur, cliëntombudsman, cliëntenraadslid en **participatie in de Wmo-raad**.

Verzorgen **van gastlessen/workshops** op scholen, gemeenten, zorginstellingen, congressen etc. Belangrijk doel is bijdragen aan positieve beeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking.

Workshop voor gemeenteambtenaren in samenwerking met scholing & training over communicatie met mensen met een verstandelijke beperking.

Kennismakingsmomenten in de wijk organiseren waar mensen met en zonder beperking elkaar kunnen ontmoeten. De momenten zijn vaak interactief waarin mensen creatief met elkaar samenwerken, een voorbeeld is de Groet & Ontmoet⁶ in Utrecht Vleuterweide of aanhaken bij landelijke acties zoals Prokkel⁷. (LFB, 2014)

3.2 Opleiding STERK!

Naast het werk op het steunpunt worden de ED i.o. opgeleid tijdens de opleiding STERK! die verzorgd wordt door ervaringsdeskundige trainers en hun coaches van de afdeling Scholing en Training van de LFB. Zij volgen de opleiding samen met hun coach en ED i.o. en coaches van andere steunpunten. De opleiding wordt in drie jaar doorlopen en binnen verschillende modules komen allerlei onderwerpen aan bod om ED i.o. op te leiden tot ervaringsdeskundige. Schematisch ziet het traject er als volgt uit:

Jaar 1	Module 1 Wie ben ik	Binnen deze module gaan ED i.o. onderzoeken wie ze zijn, welke talenten en wensen ze hebben, maar ook hoe ze omgaan met hun beperking en het delen van hun verhaal.
	Module 2 Oog voor de ander	ED i.o. leren hoe ze met anderen omgaan en gaat over contact maken met anderen, samenwerken en van elkaar leren.
	Module 3 Je ervaringen inzetten	ED i.o. leren hoe ze ervaringen kunnen inzetten voor anderen. Wat kunnen anderen hebben aan hun ervaringen en op welke wijze kunnen ze ervaringen delen.
Jaar 2	Module 4 Werken en samenwerken	ED i.o. leren o.a. over de betekenis van hun rol als werknemer of collega, hoe je goed samenwerkt en verantwoordelijk zijn voor je werk.
	Module 5 Eigen regie	ED i.o. leren o.a. over zelf beslissingen nemen, opkomen voor jezelf en anderen, grenzen aangeven en feedback geven.
	Module 6 Meedoen thuis, op je werk en in de samenleving	ED i.o. leren hun netwerk kennen, hoe ze op werk kunnen netwerken en bewust zijn van wat er in hun buurt speelt. Ook is er aandacht voor het verschil tussen werk en privé.
Jaar 3	Module 7 Werk in uitvoering	ED i.o. gaan op zoek naar een (vrijwilligers) werk- of stageplek waar zij hun kwaliteiten als ED in kunnen gaan zetten en gaan zich voorbereiden op het werk op deze werkplek.

⁶ Groet & Ontmoet organiseert steunpunt Utrecht Vleuterweide samen met andere organisaties om ontmoetingen tussen mensen met en zonder beperking tot stand te brengen.

⁷ www.prokkel.nl Een prokkel is een prikkelende ontmoeting tussen mensen met en mensen zonder een verstandelijke beperking. Jaarlijks worden in juni een week lang allerlei activiteiten georganiseerd om deze ontmoetingen tot stand te brengen

De ED i.o. houden een dagboek bij van hun werkervaringen en ervaringen in de opleiding. Hun groei en ontwikkeling maken ze elk jaar samen met de coach inzichtelijk middels de groeiwijzer die in de werkmap Sterk! staat. In deze map staan de verschillende modules inclusief verschillende werkvormen, tips en opdrachten die de ED i.o. maakt gedurende het traject op het steunpunt of in de opleiding. De werkmap kan beschouwd worden als een routeplanner voor hun leertraject.

3.3 De coach

De coach is eindverantwoordelijk voor de activiteiten binnen het steunpunt. Hij ondersteunt de ED i.o. bij hun leer- en werktraject. Waarbij het uitgangspunt is om de ED i.o. zoveel mogelijk zelf te laten doen en zo min mogelijk voor hen te doen, met andere woorden ontwikkelingsgerichte coaching waarbij hij verbinding maakt tussen de thema's binnen de opleiding Sterk! en de praktijk van het steunpunt. Hierbij is hij verantwoordelijk voor de coördinatie van de werkzaamheden en activiteiten van de steunpunten aan de hand van een werkplan en ontwikkelt hij activiteiten en initiatieven die bijdragen aan versterken en beeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking in de gemeente.

Het coachen van ED i.o. bij dagelijkse werkzaamheden en hen trainen gericht op het verwerven van competenties is een belangrijk onderdeel van zijn werk naast hen adviseren en beantwoorden van vragen. De coach heeft een belangrijke faciliterende rol en signaleert mogelijkheden voor verbetering in de werkwijze en anticipeert hierop door verbeteringen door te voeren. Eventuele vrijwilligers of stagiaires actief binnen het steunpunt worden gecoördineerd en begeleid door de coach.

4. Waarde, werkzame elementen en spanningen

Aan de hand van thema's die uit het materiaal naar voren zijn gekomen wordt de ervaren waarde, de werkzame elementen en de spanningen van de werkwijze in dit hoofdstuk beschreven. Om mogelijke werkzame elementen te achterhalen is het nodig om eerst de ervaren waarde te beschrijven en vervolgens te beschrijven wat geholpen heeft dit resultaat te bereiken. Om die reden is er bij de beschrijving van de resultaten voor gekozen deze aspecten in samenhang met elkaar te beschrijven. Spanningen worden, zover die naar voren komen, in een aparte paragraaf behandeld. Vanwege het emancipatoire karakter van dit onderzoek zal de beleving van de ED i.o. centraal staan bij deze beschrijving en aangevuld worden met de beleving van de coaches en stakeholders.

De gevonden resultaten zijn eerst schematisch weergegeven in paragraaf 4.1 en worden in de daarop volgende paragrafen toegelicht.

4.1 Schema ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen

Onderstaand schema is een gecomprimeerde versie van de ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen die ten aanzien van de werkwijze naar voren zijn gekomen. In bijlage 1 is het uitgebreide schema terug te lezen.

Hoofd- en deelt thema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
Ontwikkeling , naar ervaringsdes- kundigheid	- Versterking van zelfvertrouwen, Zelf kennis, inzicht en acceptatie ED i.o. - Leren keuzes maken en grenzen aangeven - Ontwikkeling netwerk en sociale vaardigheden - Van betekenis zijn - Opkomen voor jezelf en anderen - Adviseren en ondersteunen - Communicatie	- Uitgedaagd worden - Oefenen en uitproberen in veilige probeerruimte - Kwaliteitspel, talentenkaart, groeiwijzer - Regelmatige evaluatie - Kleine stappen nemen - Samen leren - Sociale netwerkversterking - Sociale vaardigheden trainen - Communicatie en presentatievaardigheden trainen - Opleiding en werkmap STERK! - Levensverhaal maken en vertellen - Ontwikkelingsgerichte coaching - Team- en samenwerkingsgerichtheid - Praktijkleren	- Zelfkennis- en inzicht - Overschatting en overvraging van ED i.o. - Hoge verwachtingen alle betrokkenen ten aanzien van resultaat traject - Tijdsintensief - Grote diversiteit ontwikkelingsniveau - Zelfacceptatie (schaamte) - Accepteren van verlies - Arbeidsparticipatie - Hulp accepteren - Oog voor de ander hebben - Vertalen naar collectieve ervaringskennis
Ondersteuning Ondersteuning door coaches	- Geeft ED i.o. (gevoel van) regie en zeggenschap - Kwaliteiten coach: ondernemend, open, humor, overzicht, luisteren, vragen stellen, adviseren - Toegankelijk in contact - Gelijkwaardige ongelijkheid; is collega	- Ontwikkelingsgericht - Continu vragen en waarderen, probeerruimte bieden - Niet overnemen, ED i.o. stimuleren om zelf te doen - Aansluiten bij individu(ele) draagkracht - Zet ED i.o. in de spotlight - Zet hoofdlijnen uit, behoudt overzicht - Netwerkt, kwartiermaken - Continuïteit - Richt zich op samenwerkingsproces - Is nabij	- Balans zoeken tussen overnemen en prikkelen - Balans tussen focus resultaat en focus op (groeps)ontwikkeling ED i.o. - Verwachtingen bijstellen - Niet open staan voor feedback - Wisseling coaches - Gebrek aan initiatief
Opleiding STERK!	- Steun, herkenning en waardering van gelijkgestemden - Veilige leeromgeving	- Uitwisseling met ED i.o. van andere steunpunten - Leren samen met alle collega's en coaches - Ontdekken van talenten - Succeservaringen beleven en delen	- Niet naar voren gekomen

Hoofd- en deelthema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
		- Oefenen van vaardigheden in diverse werkvormen - Praktijkleren - Opbouwen van portfolio	
Samenwerken Intern: binnen het team (tussen ED i.o., tussen coaches, tussen coaches en ED i.o.)	- Steun bieden en ontvangen - Belang van het team wordt gezien door iedereen - Gelijkwaardige ongelijkheid coach en ED, coach is collega - Sociale rol ontwikkeling, - Collega's - Wederzijdse steun	- Samenwerking en vaardigheden t.b.v. samenwerking zijn onderwerp van ondersteuning en opleiding - Leren van elkaar - Werken in duo's en op basis van kwaliteit - Zeggenschap samen met collega's over invulling werkzaamheden - Gezamenlijke evaluatie van activiteiten en werkzaamheden - Aandacht voor goede communicatie - Tijd maken om elkaar (op speelse wijze) beter te leren kennen - Draaiboek - Plezier maken	- Communicatie ED onderling - Oog hebben voor elkaar - Tijdsinvestering coach ondersteuning samenwerking- en groepsproces - Werkdruk coach is hoog - Samenwerking en uitwisseling (coaches) andere steunpunten moeizaam, maar wel nodig
Samenwerken Extern: inzet ervaringsdeskundigheid bij activiteiten van het steunpunt	- Beleidsadvisering en – participatie vanuit ervaringskennis - Aansluiting leefwereld en niveau mensen met vb - Positieve beeldvorming door activiteiten waar ontmoeting tot stand komt - ED i.o. houden stakeholders scherp, - Aanvulling op professioneel aanbod - Maatschappelijke en preventieve waarde	- Laagdrempelige activiteiten - Netwerkversterking mensen met vb - Sociale inloof functie - Vrijtijdsbesteding - Ondersteuning mensen met vb - Inspraak inhoud themacafés - Aansluiten bij landelijke dagen zoals Prokkel - Zichtbare locatie - Toegankelijke informatie en advies - Deelname en bijdragen (lokale) netwerkbijeenkomsten en congressen - Ontmoetingsactiviteiten (in samenwerking) - Positieve houding ED i.o. en coach - Sterke communicatie ED i.o. - Coach netwerker, kwartiermaker - Goede contacten gemeente: proactief betrokkenheid bij beleid, taakafspraken bespreekbaar	- Bereik is klein - Beperkt doelgroep overstijgend aanbod - Kosten - Vinden van geschikte ED i.o. moeizaam - Coach vaak eerste aanspreekpunt steunpunt voor advies, informatie, ondersteuning - Toegankelijkheid algemene voorzieningen verdient meer aandacht - Weinig wisselwerking met mensen in de wijk - Weinig samenwerking met zorg en welzijn/buurtteams - Organisaties niet open voor samenwerking met steunpunten - Vertrouwen in mogelijkheden ED bij (potentiele) partners ontbreekt - Balans wens gemeenten en ontwikkeling ED i.o., - Rol ED. i.o. niet voor iedereen helder - Taakafspraken gemeente onrealistisch - 'door en voor'-principe in geding

4.2 Ontwikkeling

Uit de verschillende gesprekken die gevoerd zijn komt naar voren dat de ED i.o. binnen het traject een ontwikkeling hebben doorgemaakt. De een wat meer dan de ander.

“Eigenlijk ben je op ontdekkingsreis hè, een ontdekking, mensen waar ligt je passie, je kwaliteit, je kracht?”

Onderdelen waarop die ontwikkeling heeft plaatsgevonden

zijn; persoonlijke groei, omgaan met je beperking en ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid. Om de persoonlijke groei te duiden wordt er tevens aandacht besteed aan de voorgeschiedenis van de ED i.o..

4.2.1 Voorgeschiedenis en persoonlijke groei

Binnen de gesprekken is een vergelijking gemaakt met de werkplekken waar ED i.o. vóór de LFB hebben gewerkt, dit hielp hen om te expliciteren wat dan zo goed werkt bij de LFB en waarin ze zich sindsdien ontwikkeld hebben. Op één na hebben de ED i.o. voordat ze op het steunpunt startten in 2012/2013, allemaal gewerkt bij een dagbestedingscentrum of sociale werkplaats. Over het algemeen waren de ED i.o. weinig positief over hun vorige werkplekken. Opvallend was de term ‘dagvervelingscentrum’ die door sommige ED i.o. gekscherend gebruikt werd. *“Weinig uitdaging, zeer weinig uitdaging, ‘dagverveling’.”*

Regelmatig liepen ED i.o. er bij hun oude werkplek tegen aan dat er geen ruimte was voor verdere groei en ontwikkeling. *“Want in de winkel moet je echt afwachten van komen d'r nou nog klanten, dan sta je in een ruimte de hele tijd, soms dan kwam er helemaal geen klant, nou dan sta je een beetje achter die kassa.”* Een ander: *“Ik gaf aan ik wil wel meer dingen erbij leren, maar daar hadden ze geen tijd voor en het mocht allemaal niet, dus op een gegeven moment loop je gewoon tegen je grens aan bij zo'n zorgaanbieder.”*

Meerdere ED i.o. hebben ervaren aangesproken te worden op hun onmogelijkheden. *“Ja, zat constant te roepen dat ik het niet kan en dat ik het verkeerd deed en meer van dat soort zaken. Het stond me gewoon. Op het laatst stond het me hartstikke tegen. En toen heb ik gezegd van nou jongens, zoek het verder zelf maar uit, ik ga wel kijken wat er anders kan, want hier heb ik geen zin meer in.”*

Ervaren waarde en werkzame elementen

De ED i.o. vertellen dat het belangrijk is om eerst te leren voor jezelf op te komen om voor anderen op te kunnen komen.

“En ik kwam als verlegen binnen en ben ik gewoon veel krachtiger. Van kom maar op jongens!”

Een van de ED i.o. verwoordt dat als volgt: *“Je moet inderdaad ook voor andere mensen opkomen en ze zeggen in een hoop*

dingen is het van, begin bij jezelf hè?!” Nee durven zeggen en grenzen aangeven is een belangrijke vaardigheid waarover alle ED i.o. zeggen dat ze zich daarin ontwikkeld hebben. Binnen werkvormen zoals rollenspellen wordt hiermee geoefend. *“Ene keer gaat het over grenzen, dat je naar elkaar moet lopen en dan moet je ‘ho’ zeggen en dat soort dingen deden we dan.”* Binnen het steunpunt en de training worden ED i.o. regelmatig bevraagd op wat ze willen, kunnen en waar ze hulp bij nodig hebben. Vaak is het van belang om eerst iets uit te proberen en daarna hier samen op terug te kijken om dit naar boven te krijgen.

Alle ED i.o. vertellen dat ze, doordat ze beter voor zichzelf op kunnen komen, meer zelfvertrouwen hebben en zich sterker voelen, de een is daar weer wat ‘verder’ in dan de ander. Zeggen wat je denkt, wilt of juist niet wilt is niet altijd even makkelijk, maar dat lukt veel beter: *“Begeleiding, als die beginnen te vertellen*

aan jou dat moet zo, dat moet zo, dan ik van; "Nee, want ik heb het altijd al zo gedaan en ik doe het op mijn manier en anders maar niet!" Opkomen voor mezelf, dat is toch wel een belangrijk onderdeel van de LFB geweest, waardoor ik sterker ben geworden. Ik durf voor mezelf op te komen, ik durf uitdagingen aan te gaan." Een andere ED i.o. vindt het juist makkelijk om 'Nee' te zeggen of het oneens is. De wijze waarop is niet altijd de juiste, waardoor ze niet altijd bereikt wat ze wilt. Doordat dit met haar geëvalueerd en geoefend is, is ze zich hier bewust van en leert ze hoe ze haar mening beter over kan brengen.

Volgens de coaches vinden sommige ED i.o. het in eerste instantie al moeilijk om te benoemen wat ze leuk vinden of zouden willen, maar het blijven vragen naar en waarderen van hun mening ondersteunt dit proces. *"Die vindt het heel moeilijk om te bedenken van, wat kun je dan, wat vind je leuk, wat is je eigen mening. En dan, langzamerhand nu, bedenkt ie af en toe iets en dan zeg ik; "van goh wat leuk, ja dat is leuk!" Hij had bedacht om een rollenspel te doen om doen bij het themacafé en dan zeggen; "Ja leuk!" En dan nu zie je dat hij dan af en toe ook wat bedenkt dat begint dan iets te komen dan."*

Ontwikkeling op meerdere domeinen

De ontwikkeling die ED i.o. doormaken werkt ook door op de privésituatie zoals een van de ED i.o. vertelt. *"Ik kom meer voor mezelf op en daardoor ben ik ook verhuist naar de Lijsterbesstraat."* Zij woonde eerst op een van vier woongroepen op een instellingsterrein. Ze had het gevoel dat ze deze groepen ontgroeid was door haar eigen persoonlijke ontwikkeling. Ze had behoefte aan een plek die beter bij haar paste. Doordat ze geleerd heeft haar wensen uit te spreken, kon ze deze behoefte ook uitspreken naar haar begeleider die haar hierbij verder ondersteund heeft. Inmiddels woont ze in een woning middenin een wijk met drie andere mensen die qua levensfase en ontwikkeling beter bij haar passen.

Drie ED i.o. vertellen dat hun ontwikkeling ook direct invloed heeft gehad op hun sociaal netwerk. Vroeger bestond het netwerk van een van de ED i.o. uit mensen waar ze eigenlijk niets mee had. Nu kijkt ze naar wie echt haar vrienden zijn, gaat ze om met mensen die ze leuk vindt en waar zij zichzelf kan zijn. Ze vertelt dat dit komt, omdat ze hier geleerd heeft om zichzelf te accepteren. *"Ik ga nu echt kijken van wie is nou echt je vrienden, ik heb weleens vage kennissen gehad, mensen die totaal niet wisten dat ik een verstandelijke beperking heb en daar heb ik dus minder contact nu mee."* Een van de ED i.o. merkt dat hij nu meer sociaal contact heeft en mensen meer uitnodigt bij hem thuis, terwijl hij dat vroeger vermeed. Hij heeft het gevoel dat hij zijn gasten nu meer te bieden heeft, bijvoorbeeld door samen te koken. *"Tegenwoordig kan ik wat terugdoen weer, daar kom je dan achter hè, want voor beiden kanten is het geven en nemen."*

In het contact met directe naasten, die niet altijd het beste met hen voor hebben, ervaren twee van de ED i.o. dat ze beter hun grenzen aan durven geven ook al is dit niet altijd even makkelijk. *"Ben ik toch geneigd het wel te doen, terwijl ik moet nu gewoon gaan volhouden en tegengas geven van, nee is nee en ik doe het niet, klaar!"* Volgens eigen zeggen lukt dit bij de een *"omdat ik voor mezelf heb gekozen, ik ga er niet mee akkoord"* en bij de ander omdat ze beter weet wat goed voor háár is. Een van hen heeft nu gekozen om een beperkt groepje mensen om zich heen te hebben waar ze op kan vertrouwen en is kritischer geworden in wie ze toelaat in haar huis. Zij heeft geleerd om 'het kaas niet van haar brood te laten eten' door naasten. Hierbij vindt ze herkenning en steun bij haar collega. Binnen het leerwerktraject

wordt er gewerkt aan sociale netwerkversterking van de ED i.o. en is er aandacht voor ontwikkeling van sociale vaardigheden.

Communiceren

De aandacht die binnen het traject besteed wordt aan de wijze waarop je een gesprek kunt voeren heeft zijn weerslag op de ontwikkeling van het zelfvertrouwen. Een van de ED i.o. vertelt dat hij geleerd heeft hoe hij een gesprek kan voeren op een goede manier. Hij klapte vroeger vaak dicht tijdens een gesprek. Tijdens de jaarlijkse ondersteuningsplanbespreking met begeleiding was hij altijd heel zenuwachtig, emotioneel en durfde hij niets te zeggen. Zijn moeder moest dan meestal het woord voor hem doen. Nu heeft hij geleerd hoe hij om kan gaan met zo'n gesprek waar meerdere mensen bij aanwezig zijn. Hij heeft geleerd om dingen gewoon te doen en er niet te veel over na te denken, dan valt het meestal mee. Hij zegt dan tegen zichzelf dat hij het kan en gaat bewust naast iemand zitten die hij vertrouwt. De psychomotorische therapie die hij heeft gehad heeft hem, naast het werken bij de LFB, hier ook bij geholpen *"Ja, vroeger was het wel heel lastig maar nu gaat het wel, ik probeer gewoon niet emotioneel te worden en gewoon te denken, ik kan het, ik kan het, knop om te zetten en als het niet lukt geeft niet, vroeger was ik echt uhnmm fouten .. maar ik heb ook een soort PMT heb ik gehad een jaar, dat heeft ook wel geholpen"*.

Zijn collega vertelt dat mensen ook beter naar hen luisteren. Weten hoe je een vraag goed kunt stellen of een bepaald onderwerp met de juiste toon kunt aansnijden zijn vaardigheden die hen helpen naast een goede voorbereiding van het gesprek. Ze merken dat ze met meer zelfvertrouwen een gesprek in gaan. *"Dat je het een beetje verpakt dat het niet als bot overkomt, dat je niet zomaar zegt van; Neu! Daar ben ik het niet mee eens!" Ja of dan zeg je van; "Nou dat zal lastig worden of uh."*

Stakeholders die samenwerken met de steunpunten bevestigen dat ze bij veel van de ED i.o. een grote ontwikkeling zien, onder meer de communicatie van ED i.o.. De dienstverlening wordt door diverse professionals gezien als een inclusieve manier om mensen op hun plek te krijgen.

Coaches noemen dat sommige ED i.o. het doel hebben om door te ontwikkelen naar een betaalde baan. De focus van de coaches ligt toch meer op ontwikkeling stimuleren bij de ED i.o. dan hen klaarstomen voor een betaalde baan. Er is wat hen betreft bij veel mensen met een verstandelijke beperking echt nog flink wat ontwikkeling mogelijk wanneer ze daar de juiste ondersteuning en ruimte voor krijgen. *"Er is met mensen nog veel meer te behalen en waar ze kunnen komen dat zou ook een vrijwilligersplek kunnen zijn. Ik heb nooit echt direct het doel gehad, van iedereen moet daar komen, maar er zijn er misschien die dat wel kunnen, nou ja je ziet dan dat die bij scholing en training komen, maar ook niet bij een betaalde baan hoor."*

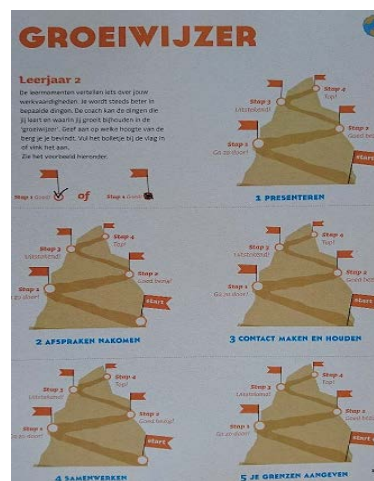
Een andere coach noemt: *"Maar toch ben ik wel vaak verbaast als ik bijvoorbeeld naar een ED. i.o. kijk die in een rolstoel ligt, die is opgemerkt bij Versa vrijwilligerscentrale. Dan krijg ik het verzoek: "goh zou hij niet wekelijks de vacatures de vrijwilligersvacatures.." die heel breed aangeleverd worden hè, dat moet teruggebracht worden naar hele kleine berichtjes voor in het plaatselijke krantje. En dat is een wekelijkse klus en hij is daar supertrots mee en hij wordt nu, dat is nu zijn werk geworden, weliswaar vrijwilligerswerk, maar hij doet het. Hij zit in een team, hij wordt nu genoemd op de website dat ie erbij hoort weet je wel,*

dat is zo belangrijk voor die man. Als je daar met elkaar naar op zoek kan, dat je een beetje maatwerk kan gaan leveren en dat je mensen toch een paar stappen verder kunt helpen en dat er ook nog een stukje maatschappelijk belang aan vast zit. Hij is een Bussumer en hij doet iets voor de Bussumse gemeenschap. Nou mooier kun je het toch niet hebben."

Spanningen

Toen het plan voor de steunpunten ontwikkeld werd, was het ideaal om mensen uit te laten stromen en om vooral mensen met een Wajong aan te trekken, dus mensen met werkvermogen. Terwijl er nu met name ED i.o. werken en leren op basis van een dagbestedingsindicatie. Door te verwachten dat deze mensen door kunnen groeien naar betaald werk, overvraag je ze. *"Het is dan al geïndiceerd dat mensen niet in het betaalde werk kunnen meedraaien, dat is de reden waarom ze een dagbestedingsindicatie krijgen en die krijgen ze niet voor niets."* Volgens coaches is de stap van dagbesteding naar betaald werk wel erg groot voor velen. Hoewel coaches zien dat ED i.o. zelf soms dat doel wél hebben en professionals en gemeente tegenkomen die willen zien dat het iets 'oplevert'.

"Vanmiddag had ik een oriënterend gesprek met een potentiële ED i.o. samen met haar jobcoach en natuurlijk vraagt die jobcoach; "en wat hierna?" weet je wel, "zitten over drie jaar nog deze drie zelfde mensen aan tafel of niet meer en waar zijn ze dan?" Dan denk ik, ja dan krijg ik weer die vraag. Een van mijn ED i.o. die bij dat gesprek aanwezig was, wil heel graag een gewone betaalde baan, waarbij we wel al een beetje aan het masseren zijn van, nou wat is dan zeg maar second best? Zo heet het niet naar haar toe, maar haar hoogste doel, de top van die berg, haar hoogste vlag is die betaalde baan. Maar goed welk uitzicht heb je nog meer als je zover komt. Want vrijwilligerswerk is wellicht veel aannemelijker voor haar om dat te bereiken, maar daar heb je wel eerst dat ontwikkelingsproces voor nodig waar we heel hard mee bezig zijn in jaar 1, we zijn net begonnen."



Figuur 5 Groeiwijzer jaar 2

De vraag van stakeholders is of de steunpunten niet 'gewoon' een dagbesteding zijn. Er wordt opgemerkt dat de ED i.o. ondersteuning nodig hebben bij sociale vaardigheden en het pakken van regie. De valkuil is dat de ED i.o. een te 'zwaar' takenpakket krijgen of nemen, door taken die beter door de coach uitgevoerd kunnen worden. Er wordt een grote diversiteit aan niveaus (van ontwikkeling) gezien onder de ED i.o.

4.2.2 Omgaan met je beperking

Ervaren waarde en werkzame elementen

Meerdere ED i.o. balen van hun beperking. Maar hij is er nou eenmaal, hoort bij hen en ze moeten ermee leren omgaan. Desalniettemin willen ze graag dat mensen vooral de persoon zien en niet de beperking. De beperking heeft voor een paar van hen gezorgd dat ze hun leven anders moesten inrichten.

"Presenteren ook, hoe moet je het presenteren als je niet je eigen tekst kan lezen? Haha! Ja, het is een hele zoektocht maar we komen er wel."

Een ED i.o. is blij dat ze binnen de LFB weer nieuwe dingen leert, kan doen wat ze leuk vindt en gekeken wordt naar haar kwaliteiten. Maar het doet haar nog steeds veel verdriet dat ze haar beroep waar ze zo van houdt niet meer kan uitoefenen. *“Als ik die ziekte niet had gehad, had ik hier niet gezeten, dan had ik mijn beroep nog uitgeoefend en dat vind ik juist zo moeilijk er aan!”* Ze heeft geleerd wat haar beperking voor invloed op haar heeft. Ook heeft ze bij de LFB nog beter geleerd om met haar ADHD om te gaan met tips en trucs. Ze vertelt: *“Ik vind het bijvoorbeeld heel lastig om te wachten of ik praat voor mijn beurt en nu weet ik dat als ik moet wachten dan ga ik op mijn handen zitten, en het werkt echt hè, ja, dan kan ik goed mijn geduld bewaren”*.

De positieve kijk op het leven heeft een van de ED i.o. geholpen om bepaalde gebeurtenissen en teleurstellingen bijvoorbeeld rondom zijn gezondheid te boven te komen. Volgens hem vinden mensen het verrassend dat hij, ondanks zijn beperking, altijd zo positief is, zelf verrast hem dat ook soms, maar ze complimenteren hem er ook om. Hij is in de loop der jaren erg sterk geworden. De LFB heeft hierin niet persé iets betekend. Wel biedt de LFB hem de gelegenheid om dit positieve pad te vervolgen en zich verder te ontwikkelen. Hij hoopt dat zijn positiviteit ook inspirerend is voor anderen.

Voor sommige van de ED i.o. zijn de bezuinigingen op het vervoer vervelend en worden hun mogelijkheden soms beperkt. Een ED i.o. zou namelijk graag meer op pad willen voor zijn werk. Hij vertelt dat hij dat soort beperkingen in het begin wel als lastig ervaart, maar dat dat dan met de tijd wel een plek krijgt en vooral focust op wat hem nog wel lukt. *“Ik kan wel een hoek gaan zitten maar daar schiet ik niks mee op, want ik kan daar wel moeilijk over gaan zitten doen, maar probeer te doen wat wel mogelijk is en waar ik wél mijn aandeel in kan leveren”*

Spanningen

Het accepteren en praten over je beperking is niet voor iedereen even gemakkelijk, maar wel belangrijk voor een ervaringsdeskundige. Een van de ED i.o. vertelt dat ze bang is voor de reactie van met name leeftijdsgenoten en dat mensen negatieve dingen van haar denken. Meestal vertelt ze niet dat ze bij een dagbesteding van een zorginstelling werkt als daar naar gevraagd wordt en verzint ze iets anders. Ze vertelt dat ze laatst wel aan haar kapper vertelde dat ze bij de LFB werkt en dat dit een heel leuk gesprek was. Twee jaar geleden zou dit nooit vertellen, door haar werk bij de LFB durft ze dat meer, hoewel het lastig blijft. *“Dan zeg ik dan maar wat, ja ik heb die school gezeten en dat ik dan wat verzon. Denk ik ja ik ga echt niet zeggen dat ik bij een dagbesteding werk, dat durf ik dan niet te vertellen, want diegene vertelt van; “oh ik heb havo dit en blablabla” dat ik toen weleens iets anders; “ja ik werk in de Kruidvat of weet ik veel wat.”*

Een ander heeft er vaak moeite mee dat wanneer ze mensen vertelt over haar beperking zij haar niet begrijpen. Óf niet goed begrijpen dat haar gedrag soms veroorzaakt wordt door haar beperking. Om zich daarover te uiten en rust te vinden schrijft ze het van zich af en komt ze later op de situatie terug bij mensen. Mensen vroegen haar regelmatig wat ze nodig heeft, maar dat wist ze niet. Ze heeft gaandeweg geleerd hier beter mee om te gaan en beter geaccepteerd dat ze hulp moet vragen en accepteren. Haar werk bij de LFB draagt daar aan bij, omdat het samenwerken en elkaar steunen hier centraal staat. *“Ook hier en het niet meer weg te wuiven, dat hoeft niet, ik kan het wel, nee gewoon wel die hulp vragen, vooral het is goed, je hoeft het niet alleen te doen, ja je doet het samen. (...) Ik heb natuurlijk heel veel therapieën*

gehad maar bij de LFB hebben we de beslissing genomen van wat helpt mij om toch geduld te hebben en te wachten?”

Een andere ED i.o. vindt zichzelf wel respectvol, maar de andere kant van haar, die ze ‘hij’ noemt en zich soms laat zien, is dat juist niet. Dit maakt het in sommige situaties lastig om als vertrouwenspersoon op te treden terwijl zij dit wel graag wil.

4.2.3 Ontwikkeling naar ervaringsdeskundige

Ervaren waarde en werkzame elementen

“Door herkenning deel je ervaring.”

Ervaringsdeskundigheid ontwikkelen de ED i.o. onder andere door te kijken naar en te vertellen over zichzelf. Doordat de ander daar dan iets in herkent stelt die vragen en vertelt ook over zichzelf. Er ontstaat als het ware een kettingreactie.

Het kennen van je mogelijkheden en beperkingen en daarmee om kunnen gaan is een belangrijke stap in de ontwikkeling van de ED i.o.. Het traject heeft alle ED i.o. inzicht gegeven in hun kwaliteiten, maar ook valkuilen. Op de sociale werkplaats, waar een van de ED i.o. verpakkingswerkzaamheden deed en werkte in een weverij, was dit niet zo relevant. Met name valkuilen kwamen daar niet zo naar voren. Bij de LFB wordt daar wel over gesproken. *“Nou ik denk dat het ook dat het op mijn andere werk niet zo relevant was, daar zit het in, ik zat daar bij de sociale werkplaats, dus ja dan is er ook een hele andere rol weer. Ik vind het wel goed dat we het wel doen, zo kan je ook jezelf aan een andere kant zien, daar leer je ook weer van.”*

Inzicht in kwaliteiten en valkuilen maakt hen sterker en geeft zelfvertrouwen in het contact met anderen. Ook als het gaat om het uitvoeren van werkzaamheden ten behoeve van het steunpunt, bijvoorbeeld de moed die ontwikkeld is om je verhaal te vertellen tijdens een presentatie, vanuit de overtuiging *“het maakt niet uit hoe je het doet, als je het maar doet!”*. Of de moed om vragen te durven stellen, bij iemand die daar voorheen mee bleef zitten als ze iets niet begreep. Een van de ED i.o. noemt dat doordat ze beter voor zichzelf opkomt, haar grenzen aangeeft, meer zelfvertrouwen heeft en inzicht in wat ze wel kan het ook beter lukt om haar mening te geven, haar wensen uit te spreken en om hulp te vragen.

Drie van de ED i.o. noemen zichzelf ervaringsdeskundig met betrekking tot hoe ze zelf in elkaar steken en hoe ze met hun beperking om moeten gaan. Bij een van hen levert dit weleens frustratie op wanneer begeleiders denken dit beter te weten. Ze wenst dat haar deskundigheid door hen meer gezien wordt. *“Want heel vaak denkt de groepsleiding dat zij het beter weten hoe ik in elkaar zit dan ikzelf.”* Bij de LFB is dat het tegenovergestelde, hier erkennen en waarderen ze haar ervaringskennis.

Een ED i.o. noemt zichzelf ervaringsdeskundig in zijn visuele beperking en denkt hiermee andere mensen te kunnen helpen. Er zijn genoeg mensen die niet weten hoe het is om deze beperking te hebben en welke obstakels je tegenkomt. Hij wil dat mensen laten ervaren en geeft workshops met hulpmiddelen die de beperking simuleren. *“Ging ik er eerst iets over vertellen en daarna kregen ze allemaal een bril op, stok in de hand en daar gingen ze. Dan mochten ze het ervaren.”*

Het vertellen van je levensverhaal kan andere mensen helpen, vertellen twee ED i.o., namelijk door te vertellen wat je hebt meegemaakt, hoe je daarmee om bent gegaan en wat je ervan geleerd hebt. Dit

verhaal vertellen ze tijdens themacafés, Samensterk-trainingen of aan collega's. *"Dan kunnen mensen die herkennen het en denken, ohja zo kan het ook!"* Een ander is bezig met het schrijven van haar levensverhaal en vindt dat heel fijn om te doen. Ze is aan het zoeken welke vorm hiervoor het beste is. Belangrijk vindt ze om in het verhaal te vertellen welke rol de LFB heeft gehad.

Een van de ED i.o. benoemt expliciet een rolmodel te willen zijn voor andere mensen en wil laten zien dat als je in een rolstoel zit je helemaal niet zielig bent. *"Als jij mensen kan overtuigen van het feit dat het helemaal niet zo erg hoeft te zijn als je in een rolstoel zit als je je kan redden en je plekje in de maatschappij hebt gevonden dan maakt het niet uit of je in een rolstoel zit ja of nee, dat probeer ik dan ook uit te dragen. (...) Omdat ik nou in die rolstoel zit en toch ook door moet, dat je niet in de put moet gaan zitten, heb ik de volgende slogan; "I'll will survive, because I never walk alone". Dat als het een keertje niet lukt, dat je altijd op anderen kunt rekenen, die je even een duwtje in de rug geven."* Zijn gevoel voor humor helpt hem. Hij moet zelf hard lachen om de dubbele betekenis van het woord rolmodel als hij die op zichzelf plakt. Hij schrijft graag songteksten op bestaande nummers en met deze teksten vertelt hij over zijn ervaringen. Hij denkt en hoopt dat hij daar mensen mee weet te raken.

Twee ED i.o. kunnen doordat ze beter voor zichzelf opkomen, ze ook beter voor anderen op kunnen komen. Bijvoorbeeld belangenbehartiging van medebewoners, ook al wordt dit niet altijd gewaardeerd. *"Ik werd daar steeds meer als bemoeial gezien" (...) "en ook nog steeds op sommige momenten."* De kennis die een van de ED i.o. opdoet door het werk in het steunpunt zorgt er tevens voor dat hij als belangenbehartiger binnen de Wmo-raad en cliëntenraad beter zijn werk kan doen.

Spanningen

Een van de ED i.o. weet eigenlijk niet zo goed of ze wel wil vertellen over haar beperking en hoe ze daarmee omgaat. Zij vond het ook erg lastig om onder woorden te brengen hoe zij ervaringsdeskundigheid vormgeeft en leek nog met name bezig met haar persoonlijke groei.

Volgens de coaches vinden sommige ED i.o. het moeilijk om buiten zichzelf te kijken. *"Kun je de ander ook zien staan en heb je daar ook even tijd en aandacht voor? En pak je niet steeds het verhaal weer terug naar jezelf?"* Überhaupt anderen accepteren en reflecteren is een uitdaging voor mensen met een verstandelijke beperking. Om de ontwikkeling van de ED i.o. te duiden is er in gesprek met de coaches gebruik gemaakt van een model van Verbrugge en Embregts (2013) waarin ze de verschillende niveaus onderscheiden die horen bij de ontwikkeling naar ervaringswerker. Namelijk:

1. het benoemen van de eigen ervaring;
2. inzicht in de eigen ervaring;
3. inzicht in collectieve ervaringen;
4. ervaringskennis inzetten naar anderen.

De coaches constateren dat voor veel van de ED i.o. de stap naar niveau drie, inzicht in collectieve ervaringen, lastig te maken is en dat ze daar elkaar en de coach voor nodig hebben.

4.3 Ondersteuning

De ondersteuning die ED i.o. ontvangen omvat meerdere aspecten. Namelijk de opleiding STERK! die ze volgen naast het werk op het steunpunt, de coaching van de coach op het steunpunt en de ondersteuning die ze elkaar geven als team en collega's. Deze drie aspecten versterken elkaar en hangen met elkaar

samen. De ED i.o. en hun coach volgen gezamenlijk de opleiding, samen met ED i.o. en coaches van andere steunpunten. Deze wordt verzorgd door ervaringsdeskundige trainers en hun coaches.

4.3.1 Coach

Ervaren waarde en werkzame elementen

De ervaring van de ED i.o. is dat er door de coach aangesloten wordt bij wat ED i.o. leuk vinden of waar ze goed in zijn. Bij een van de ED i.o. is bijvoorbeeld ontdekt dat ze mooie foto's kan maken, ook al is dit niet een van de standaardwerkzaamheden binnen een steunpunt. Toch wordt deze kwaliteit regelmatig benut en worden mogelijkheden gecreëerd om daarin verder te ontwikkelen.

“De coach help mee hoor. Je doet het zelf, maar als je het echt niet weet, dan kun je gewoon zeggen van; ‘kun jij het ff aanvullen?’ Je hebt rugdekking hè.”

Bij beide steunpunten ervaren de ED i.o. gestimuleerd te worden om dingen zelf of samen met collega's uit te vinden of op te pakken. De coach kan het wel voor je doen, maar het is veel leuker om het samen met je collega's uit te vogelen, aldus de ED i.o.. *“De coach zegt; ‘Ga het maar eerst samen proberen en als het echt niet lukt kan ik nog aanvullen.’* De coach blijft op de achtergrond en kan bijspringen en bijsturen indien nodig. Naderhand wordt vaak geëvalueerd samen met de coach. Dit wordt ondersteund middels de ‘Groeiwijzer’ waarin ED i.o. hun leerdoelen formuleren. ED i.o. voelen dat ze voor vol worden aangezien doordat ze dingen zelf mogen uitzoeken en zelf mogen bepalen hoe ze iets het beste kunnen aanpakken. Uiteraard is de coach beschikbaar voor vragen en advies en dat vinden alle ED i.o. erg prettig. Echter maken ED i.o. zelf keuzes wat ze overnemen van dat advies.

Een aantal coaches noemt dat ze wel degelijk zaken overnemen, omdat dat soms noodzakelijk is. Soms moeten dingen gewoon af of moet er iets gebeuren wat niet binnen het vermogen ligt van de aanwezige ED i.o.. *“Ik heb ook weleens een telefoongesprek overgenomen, omdat dat ja helemaal de verkeerde kant op ging, heb ik het echt overgenomen, echt letterlijk ook de telefoon overgenomen.”* Dit wordt herkend door de andere coaches.

Een coach noemt dat ze zo veel mogelijk de voorwaarden creëert om het hen zelf te laten doen. Bijvoorbeeld afspraken rondom wie de telefoon aanneemt op die dag, de telefoon op de speaker zetten en afspreken van te voren dat hulp accepteren van de coach helemaal oké is. Zo creëert de coach de mogelijkheid om bij te springen als het nodig is, zonder het meteen helemaal over te nemen; *“Maar we proberen altijd wel die gesprekken eerst voor te bereiden in een rollenspel en op het moment dat ze daar klaar voor zijn en het gaan doen, dat ze weten op het moment dat het dan even lastig wordt, ‘Vind je het goed dat ik dan even bijspring, mag ik dan even meedenken of meepraten?’ ‘Ja dat is het dan denk ik dat ze dat toch vertrouwd vinden van; oké kan niet echt mis gaan.’* Als het dan ‘mis’ gaat wordt dat juist ingezet door de coaches als een leermoment voor hen allebei, hoe ze dit samen de volgende keer anders kunnen doen. Van belang hierbij is steeds weer kijken wat ED i.o. willen (leren), het doen en vervolgens evalueren.

De kwaliteiten van ED i.o. worden zichtbaar gemaakt door bijvoorbeeld het gebruik van het kwaliteitspel (Gerrickens, 1997) of door hen een talentenkaart (LFB, 2014) in te laten vullen. De ED i.o. ervaren dat hun kwaliteiten echt gezien en benut worden. *“Als ze weten dat je ergens goed in bent, ‘wil je dat weer doen, want dat deed je de vorige keer zo goed?’”* De belangrijkste wijze waarop ED i.o. zichzelf leren kennen is doordat ze de ruimte krijgen om dingen uit te proberen en ‘gewoon’ te doen. Door hier achteraf op terug te kijken met collega’s en coach wordt helder waar krachten en leerpunten liggen.



Figuur 6. Talentenkaart uit werkmap sterk (LFB, 2014)

Een van de ED i.o. noemt zichzelf creatieveling. Haar fotografiekwaliteit is opgemerkt door een van de coaches en illustreert volgens haar hoe er gekeken wordt naar kwaliteiten. Nu wordt ze veelvuldig ingezet binnen activiteiten van de LFB om haar kwaliteit in te zetten en verder te ontwikkelen. Zo gaat ze samen met een fotograaf de foto's maken voor de nieuwe werkmap STERK! van de opleiding STERK! en reist ze langs verschillende locaties van de LFB om foto's te maken van ervaringsdeskundigen (in opleiding). Haar creativiteit wordt ook benut bij het vormgeven en maken van promotiemateriaal zoals flyers en ze leert haar collega hier meer over.

“Het verschil met mijn vorige werkplek was dat er veel voor jou gedacht werd en dat anderen maar bepaalden wat er moest gebeuren, weet je wel? En dan heb ik het over mijn werk op de sociale werkplaats.(...) ik kreeg het gevoel niet voor vol gezien te worden.” Begeleiding op vorige werkplekken, niet allemaal overigens, bepaalde vaak wat er gedaan moest worden binnen bepaalde kaders die gesteld zijn. *“Ja, vroeger toen ik op de kinderboerderij werkte toen had ik een lijstje in braille wat ik allemaal moest doen. Dan werkte ik in de kantine en dan moest ik een paar dingetjes doen en dan had m'n jobcoach die had dat uitgeprint als geheugensteuntje, het was altijd weer hetzelfde wat je ging doen elke week.”* Uiteraard waren er ook begeleiders die wel de ruimte namen binnen de kaders om goed aan te sluiten bij de wensen en interesses van de ED i.o.. *“Het was wel leuk, goede begeleiders maar ze kunnen niet veel meer en op een gegeven moment ontdekte ik ook dat er meer in zat.”*

Volgens de ED i.o. moet een coach in staat zijn om op de achtergrond te blijven en de verantwoordelijkheid van de werkzaamheden bij de ED i.o. laten. Het niet van hen overnemen, maar hen indien nodig ondersteunen. *“Dat ze niet de baas over ons is, maar ons ondersteunt, dat ze echt ons het werk laat doen en op de achtergrond ons helpt. (...) nou dat wij bijvoorbeeld die activiteit doen en dat zij op de achtergrond meekijkt of d'r bij zit en wel wat zegt natuurlijk, maar het is onze activiteit.”* Een ander benadrukt: *“Gewoon mét, met elkaar, want heel veel professionals doen het voor je maar de coach doet het juist mét ons, ze stuurt wel maar ze laat ons ook een aandeel dingetje meedoen, wij kunnen ons aandeel doen, wat wij kunnen laat ze ons dan weer doen.”*

Bij de voorbereiding van een workshop helpt de coach door bijvoorbeeld vragen te stellen of door een rollenspel te doen waarin werkvormen van de workshop geoefend worden. *“En dan stelt ze ook nog goede*

vragen van uhh en ook soms doen we ook even een rollenspel om ff te oefenen een soort rollenspel dat de coach in het publiek gaat zitten en dan moet je het maar ff doen voor het echie, lijkt of het echt is"

Andere eigenschappen van een goede coach die genoemd worden zijn rustig, spontaan, creatief, inspirerend, kunnen improviseren en goed luisteren. Orde en structuur aanbrengen wordt zeer gewaardeerd. Bij het maken van het draaiboek is dat erg prettig, want dat is vaak een belangrijk hupmiddel bij de organisatie van een activiteit. *"Ze regelt bijvoorbeeld een heel goed draaiboek enzo zodat het helder is."* Iemand die makkelijk te bereiken is en met je meedenkt is ook erg fijn: *"Ze weet dan ook, aan het begin was ik het vergeten en dan appt ze dingen en zet het op die agenda, we hebben ook een groepsapp, dat is echt ook dat als er iets is dat je gewoon ff appen en ook bellen, ze weet dat als we samen reizen dan bellen we ook ff om dat goed door te spreken."*

In Bussum ervaren ze dat de coach goede vragen stelt die hen weer verder helpen en is het erg fijn dat de coach kan helpen met de computer, omdat ze daar veel van weet. Tevens is het belangrijk dat de coach dingen checkt, geen dingen invult voor een ander en niet vanuit vooroordelen handelt. *"Er zijn heel veel mensen die hebben al vooroordelen over iets als ze nog niet eens weten of het in de werkelijkheid klopt, kan best in de werkelijkheid heel anders zijn, dat ze zeggen van oh dat kan die niet en in de werkelijkheid kan die het misschien wel of vooroordelen hebben. Sommige mensen die zijn bang, vinden het eng om sommige mensen tegen te komen of hebben al ideeën over die persoon"*

Ondernemerschap en lef beschouwen ED i.o. als een belangrijke kwaliteit van een coach, bijvoorbeeld mensen benaderen op straat om ze uit te nodigen of het actief bezoeken van bijeenkomsten. Wanneer ondernemerschap ontbreekt dan is dat belemmerend voor het steunpunt en het werk, aldus de ED i.o.. Ze vinden het niet leuk om alleen maar achter hun computer te zitten. Het is juist belangrijk om op pad te gaan en jezelf te laten zien tijdens netwerkbijeenkomsten. *"Nou dan zit je ook niet een hele dag achter de computer en je laat je stem horen, je laat je eigen ook zien en je laat je ook als organisatie zien en bekendheid die je dan krijgt en anders krijg je bekendheid dat je je eigen niet laat zien."*

Een van de coaches noemt zichzelf kwartiermaker. *"dus daarom herken ik me prima in; "de weg vrij maken in de samenleving samen mét hun", maar dat accent ligt vooral bij mij om inderdaad de contacten te bedenken, dat ik hun dan verder weer inschakel van, "goh, zou jij dan een eerste telefoontje willen plegen?" Naar iemand van de gemeente of met een organisatie waar we iets mee zouden willen doen, "kan jij dan eens bellen of een mailtje sturen?" Dan leg ik hem dus weer terug, ik voel me een soort verkenner net als, ik heb bij de padvinders gezeten, ff verkennen, "Ok jongens, kom mee het is hier veilig en nu mogen jullie!"*

De verandering van coaches in Vleuterweide was erg stressvol, er was veel onduidelijkheid. *"En dat maakt het wel iets minder eng, klinkt misschien raar maar we hebben weer vertrouwen, we hadden geen vertrouwen het was gewoon niet meer leuk, het leek er ff op dat we er bijna met z'n allen mee gingen stoppen."* Het ontbreken van een vaste werkplek als uitvalsbasis en onduidelijkheid daarover in de toekomst hielp niet.

Bij de meeste coaches kunnen ED i.o. uitspreken wat ze niet zo prettig vinden. Dit wordt genoemd in samenhang met de mate van openheid van de coach, dat die ook een stukje van zichzelf laat zien en bereid

is om te leren. Door samen de opleiding te volgen, wordt het samen leren en samenwerken nog eens onderstreept. ED i.o. vinden het belangrijk dat feedback geven aan elkaar en kunnen ontvangen wederkerig is. *“Ik denk van beide kanten, jij moet ook kritiek kunnen krijgen maar een coach ook dus”*

Er is naast aandacht voor de kwaliteiten en talenten van de ED i.o. ook aandacht voor de valkuilen. Een van de ED i.o. vertelt dat zij door de coach geprikkeld of uitgedaagd wordt om iets vanuit een ander perspectief te bekijken en aandacht te hebben voor de dingen die ze lastig vindt. *“Soms ben ik heel overtuigd van iets of heb ik ergens een sterke mening over. De coach kan dan soms juist het tegenovergestelde roepen, waardoor ik een beetje boos word, maar het helpt me vaak wel om naar de andere kant te kijken.”* Dit vindt ze niet altijd even leuk, maar wel leerzaam. Vaak worden juist de krachten en kwaliteiten ingezet om met valkuilen om te gaan, waarbij de focus niet ligt op dat die valkuil fout is. *“Wat kan er anders, het is niet fout, maar zo leer je dit is mijn valkuil, daar moet ik op letten, daar oefen je naar”.*

Tot slot benoemen ze dat plezier maken met elkaar het werk leuk maakt, dus wat gevoel voor humor is zeker een pré., zoals uit deze korte conversatie blijkt: 1: *“Iemand die van grapjes houdt is wel super belangrijk, plezier in het werk”* 2: *“Ja plezier maken af en toe ja”* 3: *“Af en toe gek doen hè?”*

Spanningen

Een groot verschil tussen beide steunpunten is dat er bij Vleuterweide veel verschillende coaches zijn geweest en in Bussum steeds een vast persoon, die een dag per week ondersteund werd door een andere coach. Wat dat betreft is er qua continuïteit in coaching een belangrijk verschil. Waar de ED i.o. van steunpunt Vleuterweide vaak aan refereren als ‘stressvol’ en ‘onzeker’. Er is veel tijd gaan zitten in het steeds opnieuw leren kennen van en een vertrouwensrelatie opbouwen met de nieuwe coach. Continuïteit van de coach en coaching lijkt een belangrijk element.

De rol van de coach is volgens de stakeholders cruciaal voor het succes van het steunpunt. Dat er bij het steunpunt in Vleuterweide zoveel wisselende coaches zijn geweest heeft een grote impact gehad op het steunpunt, het succes van de activiteiten en zichtbaarheid.

Eén coach merkt dat ze veel bezig is met de ED i.o. aan het werk houden en bij de activiteiten naar buiten toe eerder mensen van de achterban inzet dan de mensen van het steunpunt. Ze realiseert zich dat dit niet past binnen de visie van de LFB en hoe ze het zelf wil, maar het lukt haar niet goed om dit anders aan te pakken. *“Ik moet ook vaker tegen mezelf zeggen, ik moet om de tafel gaan zitten met allemaal en dan het groepsgebeuren wat meer hè? Misschien moet je niet individueel gaan werken, maar misschien moet je het in groepsverband gaan doen, maar dan krijg je weer dat een aantal van hen daar absoluut niet op zitten te wachten dus dat is de andere kant weer, maar ik leg het niet alleen maar bij hun neer dat wil ik ook niet hoor, het ligt ook een deel bij mezelf, misschien is de koek wel een beetje op in die zin.”*

Sommige ED i.o. hebben de ervaring dat een coach niet altijd open staat voor feedback, dit vinden ze allemaal een belangrijke vaardigheid van een coach. Je bent als team en collega’s allemaal aan het leren, dus ook de coach moet een lerende houding hebben.

4.3.2 Opleiding STERK!

Ervaren waarde en werkzame elementen

ED i.o. vertellen dat de opleiding STERK! veel heeft bijgedragen aan hun ontwikkeling. *“Ja, natuurlijk ik denk dat je zonder training hier niet ben, ja want dat maakt je wel sterker, haalt wel weer je kwaliteiten ook naar boven en je valkuilen natuurlijk dus.”*

De opleiding heeft een belangrijke rol in de ontwikkeling tot ervaringsdeskundige. *“Wij zijn in training als ervaringsdeskundige. Als ervaringsdeskundige, ga je daar in training met je kwaliteiten, met je krachten, je sterke punten en je valkuilen, zo leer je omgaan met punten die eigenlijk goed zijn die geef je eigenlijk een kans, kijk naar je valkuil, waar zijn mijn valkuilen en waar kan ik beter mee om leren gaan en wat kan er anders.”* Ongeveer een à twee keer per maand is er een trainingsdag. Tijdens het werk op het steunpunt proberen de ED i.o. wekelijks een logboek bij te houden om uiteindelijk een portfolio te maken.

Overtuigingskracht is een belangrijke kwaliteit van een ervaringsdeskundige vinden de ED i.o. Er wordt binnen de opleiding aandacht besteed aan het ontwikkelen van deze kwaliteit door ermee te oefenen. Tijdens een van de oefeningen moesten ze als team een product verkopen middels een presentatie. Hierbij moesten ze nadenken over hoe je zo’n product, of je verhaal, goed neerzet, welke uitstraling ze hadden qua zelfvertrouwen, maar ook zorgen dat het publiek zich veilig voelt en hen prikkelt. Door bewust te zijn van hoe je overkomt en wat belangrijk is om te vertellen hebben ze zich ontwikkeld in de presentatie van hun verhaal.

ED i.o. succeservaringen laten ervaren is een belangrijk doel binnen het traject. De coaches benoemen dat de ruimte die ze krijgen binnen de opleiding daar veel aan bijdraagt. Daar kunnen ze met elkaar, gelijkgestemden, oefenen en dingen uitproberen, wanneer dit een succes is dan kunnen ze daar weer op verder bouwen. *“En het dan een succeservaring is hey joh maar dat heb ik bedacht, dat heeft de coach niet gedaan, heb ik bedacht!”*

Een coach vertelt dat een ED i.o. tijdens de trainingsdagen een talent liet zien waar niemand weet van had en die heeft hij later ook ingezet in een van de themacafés. *“Hij ging helemaal los, dat was geweldig. Iedereen had zoiets van wow en wat gebeurt hier en iedereen was daar super enthousiast over en dat doet ook wat met hem!”*

4.4 Samenwerken

4.4.1 Intern: binnen het team (ED en coaches)

Het is een team ‘effort’, iedereen heeft zijn eigen taak en is daar verantwoordelijk voor, dus ook de coach. Je doet het samen. *“Ze kijkt eigenlijk mee over onze schouders, eigenlijk doet ze gewoon mee met ons, zo van oh we staan gelijk.”*

“Daar ben je dus meer een cliënt en hier ben je meer met elkaar gelijkwaardig, dat merk je wel bij de dagbesteding en bij de LFB.”

Ervaren waarde en werkzame elementen

Samenwerken en leren samenwerken is een belangrijk onderwerp binnen het traject. Daar wordt dan ook binnen de training en het werk op het steunpunt veel aandacht aan besteed. Het gaat niet alleen over samenwerking tussen de studenten, maar ook over de samenwerking tussen student en coach. De coach wordt meestal geen coach genoemd, maar collega. Bij het kiezen van de drie tot vier belangrijkste rollen

die ED i.o. hebben ontwikkeld noemen ze, op een na, allemaal de rollen teamlid of collega. *“Nou, je bent gelijk aan mekaar, je bent gewoon collega's je bent niet cliëntje 1 en cliëntje nummer 2. Nee, je bent gewoon ook een werknemer.”*

De bejegening binnen de LFB draagt bij aan het gevoel van ED i.o. dat ze gelijkwaardig zijn, ze voelen zich geen van allen cliënt. De rol van cliënt roept bij veel van de ED i.o. negatieve associaties op. Een van hen vond het zelfs kwetsend dat de rol cliënt een keuzemogelijkheid was binnen een werkvorm die tijdens het gesprek gebruikt werd naast de andere meer positieve rollen, zoals ze het zelf noemt. Zij adviseerde deze rol eruit te halen. *“Ik denk dat het mensen pijn kan doen”*. Later duidt ze dit met de uitspraak *“Hier zijn we collega's en op de andere groep ben ik een van de cliënten.”*

De cliëntrol betekent voor een ED i.o.: *“Meer een nummer, bij een instelling, hebben ze zoveel. En het was ook frustrerend als ik wat wou dan duurde het maanden en als mijn moeder het wou dan kon het gelijk. Dat vond ik heel raar en dan denk ik van jongen! Jaja, op een gegeven moment, zei ik tegen mijn moeder; “ga jij maar bellen want dat gaat sneller”*. Bijna alle ED i.o. noemen dat dit een belangrijk verschil is met bijvoorbeeld dagbestedingsplekken waar ze eerder hebben gewerkt. *“Ik vind het ook meer omdat het in een school zit hier. Vind ik het toch meer een werkplek dan daar waar ik zat.”* En ook hoe de verhouding soms nu nog is met woonbegeleiding. *“Thuis ben je cliënt, maar niet hier.”*

De coaches zeggen hierover *“Ja en ze voelen zich ook als een collega tussen ons, het is ook wel, ze zien ons ook toch wel als een coach, niet gelijkwaardig maar er is toch wel meer gelijkwaardigheid.”* Wat hierbij helpt is dat de coach oprechte aandacht geeft en oprecht geïnteresseerd is hun mening en dat daar werkelijk iets mee gedaan wordt. *“Nou en ik denk wel dat wij om hun mening echt vragen die er dan dus ook echt toe doet en die dan dus ook verwerkt wordt in de producten wat dan ook wat je aan het maken bent. Dat hun mening er ook echt toe doet dat ze ook zien van hey!”* De coaches noemen dat veel van de ED i.o. vaak niet gevraagd wordt wat ze van iets vinden en door daar nu juist wel aandacht aan te geven, dit te waarderen en te complimenteren lukt het ED i.o. om hun mening meer uit te spreken. *“Nou wel met elkaar van ‘Goh wat denk jij dat jij leuk vindt?’, wel steeds de ruimte geven daar toch iets over te zeggen of iets mee te bedenken en dan een compliment te geven als ie het doet en we gaan er dan ook echt iets mee doen.”*

Werkzaamheden verdelen, uitvoeren en evalueren

De dag wordt vaak gestart met het bespreken van welke taken er liggen. Het verschilt per ED i.o. hoe deze zijn dag indeelt, hoe zelfstandig die zijn taken uitvoert en hoe sturend de coach daarin is. *“Dan bespreken we 's ochtends wat we*

dan moeten gaan doen die dag en dat hebben we dan ook al in de agenda gezet. Wat mijn taken dan zijn voor die dag en dat ik daar dan mee verder kan. Zij geeft dan wel opdrachten die dan gedaan moeten worden en dan probeer ik dat te doen en als dat dan niet lukt dan gaan we de volgende dag dat ik weer daar werk weer daarmee verder.” Regelmatig werken ze ook in duo's samen: *“Nou we houden gewoon in de gaten van als jij nou dat doet, eerst afstemmen van wie doet wat, wie is het beste in, ik noem maar wat het lezen of opzeggen van dingen en dat soort zaken, de coach die stuurt het een beetje en dan voeren wij het samen uit”*

“Samenwerken, dat je samen sterker staat dan alleen, want als je wat moet doen dat je dat dan beter met z'n allen kunt doen dan alleen.”

Bij activiteiten, bijvoorbeeld de organisatie van een themacafé, wordt er besproken wie wat oppakt: *“We gaan brainstormen over het onderwerp en we verdelen de taken, we kijken naar de kwaliteiten van de persoon, waar ben je goed in en aan de hand van de kwaliteiten verdeel je de taken onder mekaar, zo kom je tot een geheel en doe je het samen, kom je tot iets”*. Afhankelijk van het thema worden er gastsprekers uitgenodigd, zoals een tandarts en brandweerman. Bij de bespreking van zo’n activiteit stuurt de coach bij als het wat lastiger is of als ze vragen hebben. Echter, en daar zijn de studenten heel stellig in, de coach zorgt ervoor dat ze het zelf verder kunnen oppakken en neemt het niet van hen over.

De coach is eindverantwoordelijk voor de activiteiten van het steunpunt, die heeft het overzicht van wat er moet gebeuren en bereidt dit vaak voor door deze op te delen in behapbare werkzaamheden. In overleg met de ED i.o. worden op basis van (leer)behoefte en kwaliteiten de werkzaamheden verdeeld. *“Ik denk wel dat ze best wel in de gaten hebben dat ik heel veel aanlever aan ideeën, aan mogelijkheden en dat het dan gewoon meer een tableau wordt van kijk dit is er allemaal mogelijk wat vinden jullie, wat zouden jullie leuk vinden om te gaan meehelpen, om te organiseren wat zou zinvol zijn, dus daarin betrek ik ze wel uiteindelijk kiezen ze dan een aantal dingen, maar daar heb ik zelf dan al heel veel voorwerk aan gedaan”.*



maar je moet ook wel kritiek kunnen geven en kunnen ontvangen. *“Dat je met elkaar van gedachten kan*

wisselen van joh der gaat iets niet goed kunnen we dat samen oplossen, niet dat je het de grond inboort, maar dat je zegt van hé hoe kunnen we het samen oplossen?”

Leren en steunen

Als het gaat om samenwerken leren de ED i.o. van elkaar en over elkaar. Samenwerken is een belangrijke manier om nieuwe vaardigheden te leren, maar ook leren ze h oe ze moeten samenwerken. Ze leren elkaar waarderen en in hun waarde te laten, maar elkaar ook te steunen en helpen als dat nodig is. Hoe meer ze samenwerken hoe beter ze elkaar aanvoelen.

Een van de ED i.o. heeft veel lef en durft tijdens bijeenkomsten gemakkelijk op mensen af te stappen en daar neemt ze haar collega's in mee. Hierdoor durven haar collega's dit ook makkelijker, daarin hebben ze meer moed ontwikkeld. Het eropaf gaan is bij alle drie verder ontwikkeld vooral omdat ze het samen doen, elkaar daarin aanvullen en van elkaar leren. Dezelfde ED i.o. wilde graag leren flyers maken voor hun activiteiten, maar is hier niet zo handig in. Nu doet ze dit samen met haar collega die dat heel goed kan en heel creatief is. *“Flyers maken, dat doe ik samen met haar en ik leer daar dan hartstikke veel van en ik vind dat ontzettend leuk!”*

Als ED i.o. eens een rottag hebben dan voelen ze ruimte om dat aan te geven en steun te zoeken bij elkaar of de coach. Twee ED i.o. vertellen dat ze elkaar ook steunen, omdat ze de moeizame relatie met familie met elkaar gemeen hebben. Er is een cultuur van elkaar willen helpen. Belangrijk hierbij is dat ze met elkaar blijven communiceren en een goede sfeer cre eren. Ze doen dat in Vleuterweide bijvoorbeeld door hier aan het einde van de dag met elkaar bewust tijd voor te nemen. *“Nou door d'r effe voor te gaan zitten, brainstormen, of door middel van spellen”, “Ja dag ff eindigen met een spelletje om de sfeer ff leuk te houden zo.”*

Spanningen

De communicatie naar elkaar toe blijft een aandachtspunt binnen de teams volgens de ED i.o.. Het lukt beter om elkaar aan te spreken zonder dat het vervelend wordt, ze hebben zich daarin als team ontwikkeld. Een van de ED i.o. praat erg gemakkelijk en kan daardoor haar collega's soms 'overrulen'. Ze weet dit van zichzelf en wil hier ook op aangesproken worden. In het andere team ervaart een van de ED i.o. dat ze soms collega's bewust moet maken van het feit dat zij ook iets te zeggen heeft, ook al kost het haar meer tijd om die te communiceren.

Een ED i.o. noemt dat haar coach haar ook prikkelt. In principe probeert ze het eerst zelf en als het niet lukt of ze iets niet snapt helpt de coach. Ze ervaart niet altijd dat ze het op haar eigen tempo kan doen en vindt het lastig om daar dan iets van te zeggen. De coach probeert haar hierbij te ondersteunen op een wijze die ze eigenlijk niet zo prettig vindt, het voelt als pushen. *“Zij gaat dan dingen zeggen bijvoorbeeld juist die ik niet leuk vind, om mij te pushen zeg maar om er iets van te zeggen, soms werkt dat maar soms ook niet.”*

Moeilijk weten wat je zelf wilt of prettig vindt maakt volgens de coaches het groepsproces en samenwerkingsproces binnen het steunpunt soms ingewikkeld. Het (leren) samenwerken en omgaan met anderen is een belangrijk onderwerp binnen het traject. *“Voor een grote groep is het heel moeilijk om samen te werken, ze zijn soms nog zo ik-gericht.”*

Ondersteuning van het (samenwerkings)proces vraagt veel tijd en aandacht, waarbij het zoeken is naar een balans tussen sturen, prikkelen, afremmen en loslaten. *“Je gaat dan al gauw een beetje door te kneden en te bewegen haar in een bepaalde richting helpen, dat wil je eigenlijk vermijden maar dat heeft ze nodig, dat is de sturing die ze dan wel weer nodig heeft en dan haar collega dat is weer heel anders, want die weet heel goed wat ie vindt en hoe die over dingen denkt, die moet soms even geremd worden.”*

Hoewel je als coach heel zelfstandig moet kunnen werken zijn de coaches van mening dat afstemmen met coaches van andere steunpunten erg belangrijk is. *“Ik heb het ontzettend nodig om te kunnen sparren, anders loop ik ook helemaal leeg. Ik moet zó ontzettend gevoed worden inderdaad door collega's, door anderen, maar ook mijn verhalen kwijt kunnen en ook afstemmen, waar ben jij mee bezig, wat werkt bij jou? Laat het me weten, zet het op de mail, waar sta je nu, wat kunnen we daar samen in of moeten we toch weer even ons eigen pad gaan?”* Dit komt echter niet goed van de grond, waardoor ze te weinig weten van elkaar waar ze mee bezig zijn. Het risico is dat ze het wiel opnieuw gaan uitvinden, terwijl er bij een ander steunpunt al een mooi product ligt of ervaring is waar anderen van kunnen leren. *“Maar dat is volgens mij hebben we dat hier al vaker aan de orde gehad, dat het toch voor je het weet weer een beetje van die eilandjes aan het worden zijn.”*

4.4.2 Extern: inzet ervaringsdeskundigheid bij activiteiten van het steunpunt

Ervaren waarde en werkzame elementen

Belangenbehartiging is een rol die belangrijk wordt gevonden. Een ED i.o. steekt veel tijd in belangenbehartiging, hij is lid van de Wmo-raad én cliëntenraad. Hij vindt het belangrijk om het verhaal van mensen met een verstandelijke beperking goed over te brengen aan beleidsmedewerkers en hen bewust te maken van het feit dat zij ook mee willen doen. Door zijn kwaliteit ‘goed luisteren’ te benutten kan hij zijn taak als belangenbehartiger beter uitvoeren. *“Ja nee je laat je eigen gewoon zien dat je je er ook bij willen horen en zo, dus vooral bij de gemeente enzo, wij als doelgroep zijn er ook nog dus.”* Een andere ED i.o. besteed veel tijd en aandacht aan zijn rol als adviseur aan de gemeente. Volgens hem kan hij met zijn ervaringen een mooie aanvulling zijn op de kennis van de gemeente die voornamelijk uit de theorie put.

“Wij organiseren activiteiten voor cliënten, deelnemers, bewoners, burgers eigenlijk voor iedereen, iedereen is welkom met of zonder beperking en dat is ook dan wat we willen organiseren dat die mensen meer samen gaan doen. Ze moeten allemaal een welkom gevoel krijgen, gewoon kunnen meedoen.”

Stakeholders vertellen dat de steunpunten de belangen van mensen met een verstandelijke beperking behartigen, op het gebied van beeldvorming en beleidsparticipatie. Tevens dragen zij bij aan sociale participatie. De visie en beleidsrichting van de gemeenten richten zich op een inclusieve maatschappij en de steunpunten worden wat dat betreft als een goed voorbeeld en voorloper gezien. De steunpunten dragen bij aan een inclusieve samenleving door middel van activiteiten die drempelverlagend werken voor mensen met een verstandelijke beperking. Hiermee leveren de steunpunten een bijdrage aan activiteiten in de gemeenschap, waar zorgprofessionals in de praktijk niet aan toe komen. Met het oog op meer inclusie zijn zowel de gemeente Utrecht als de gemeente Bussum positief betrokken geweest bij de totstandkoming van de steunpunten en tonen medewerkers van beide gemeenten zich bereid om actief mee te denken over voortzetting van de steunpunten.

Een ED i.o. noemt zichzelf belangenbehartiger in het klein, iemand die het opneemt voor de belangen van mensen uit haar directe omgeving. Mensen die zelf niet zo goed kunnen praten of iets moeilijk zelf kunnen aangeven. Zij is sterk in het observeren van mensen en situaties en gevoelig voor situaties die niet kloppen en heeft zich ontwikkeld om daar dan ook iets mee te doen. Ze heeft bij de LFB geleerd om het op te nemen voor andere mensen. De training STERK! en een ervaringsdeskundige collega van een ander steunpunt, hebben bijgedragen aan die ontwikkeling. Er was een situatie waarin een medebewoner nieuwe schoenen had en ze zag dat er iets niet klopte. Zijn gedrag werd mopperig en hij had zichtbaar pijn. De begeleiders hadden dit niet door en luisterden niet. De ED i.o. heeft dit toen aangekaart bij de ouders van die medebewoner. Opkomen voor anderen heeft altijd al in haar gezeten, maar ze is nu beter in staat om er iets mee te doen. Ze wenst dat ze vroeger zo mondig en sterk was zodat ze eerder mensen had kunnen helpen.

Succesverhaal

Vleuterweide heeft in de kerstperiode een succesvolle activiteit georganiseerd samen met de voedselbank. Professionals noemen dit succesvol omdat er een bredere groep mensen bereikt werd dan alleen mensen met een verstandelijke beperking. Tijdens deze activiteit werden kerststukjes gemaakt en kerstballen versierd. Professionals die gesproken zijn zouden graag meer van dit type activiteiten zien, omdat deze activiteit een positieve invloed heeft gehad op de wijk als het gaat om beeldvorming door ontmoeting. Tijdens de kerstactiviteit bij de voedselbank waren de beperkingen van betrokkenen niet aan de orde. Klanten van de voedselbank merkten na de activiteit op dat mensen met een beperking meer konden dan zij dachten. De coördinator van de voedselbank maakte vervolgens de koppeling met de eigen (financiële) beperking, wat weer voor meer begrip en waardering zorgt voor mensen met een verstandelijke beperking. "De klanten van de voedselbank relateren hun eigen financiële beperking aan de verstandelijke beperking van de ED i.o. en kunnen hierdoor hun eigen situatie relativeren." De samenwerking tussen steunpunt Vleuterweide met de voedselbank is een voorbeeld van een win-win situatie. Voor iedereen is er een meerwaarde op sociaal en praktisch gebied.

ED i.o. in Vleuterweide vertellen dat ze heel actief zijn in het deelnemen aan netwerkbijeenkomsten en congressen om hun verhaal en hun perspectief op beleid te delen. Onduidelijk is wat daadwerkelijk met dat perspectief gedaan wordt. De manier van bejegening wordt gewaardeerd door bijvoorbeeld de manager cliëntenparticipatie van een zorginstelling. Deze manager geeft aan scherp gehouden te worden door het contact met de ED i.o.. In Bussum worden de ED i.o. van het steunpunt proactief door de gemeente geconsulteerd om mee te denken over verbetering van de mentale en fysieke toegankelijkheid in winkels. In gesprekken met de wethouder geven ED i.o. het direct terug als er onduidelijkheden zijn. Dit werkt confronterend en riep bij de wethouder de gedachte op, wie nou eigenlijk de beperking heeft. De ED i.o. beschikken over veel talenten en er is veel bewondering voor de manier waarop zij zich manifesteren. Ze beschikken over veel enthousiasme en kunnen dit ook overbrengen, waarbij hun verstandelijke beperking geen rol speelt.

Het steunpunt in Bussum wordt door gebruikers met name gewaardeerd om de adviserende functie en de sociale inlooppunt. De situering van het steunpunt binnen de Brede School werkt bevorderend, omdat de afstand tussen het steunpunt en de (potentiële) gebruikers letterlijk kort is. De ED i.o. vervullen een voorbeeldfunctie voor mensen met een verstandelijke beperking. Tevens bieden ze hen concrete

ondersteuning, bijvoorbeeld in het omgaan met grenzen. De ED i.o. kunnen beter aansluiten bij de beleving en soms ook de hulpvraag van mensen met een verstandelijke beperking dan professionals. Ze stellen zich gelijkwaardig op. Verbindingen leggen tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking, lukt hen beter dan professionals dat kunnen. De ED i.o. kunnen hun werkzaamheden goed uitleggen en ze praten op begrijpelijk niveau en zonder vakjargon. Ze komen krachtig en direct over en laten hun talenten en kwaliteiten zien. Zij sluiten hierdoor goed aan op de gebruikers met en zonder verstandelijke beperking.

Informerende en beeldvorming

Vleuterweide organiseert themacafés voor mensen met een beperking samen met partners uit de zorg zoals De Wilg. De groet en ontmoet organiseren ze vier keer per jaar samen met een zorgpartner. Deze bijeenkomsten zijn gericht op het tot stand brengen van ontmoeting tussen mensen met en mensen zonder beperking. Hiermee hopen zij de kloof tussen mensen met en zonder beperking in de betreffende wijken te verkleinen. Beide steunpunten haken met hun activiteiten ook aan bij de landelijke Prokkelweek, waar ontmoeting tussen mensen met en zonder beperking centraal staat.

Naast het themacafé organiseren ze in Bussum regelmatig een activiteitenmiddag in een bejaardenhuis. Hier ondersteunen ze activiteiten of spelletjes met bewoners en brengen ze zo ontmoetingen tot stand tussen mensen met en zonder beperking. In het contact met de ouderen daar vertelt een ED i.o. over zijn beperking en beantwoordt vragen die ze hebben. De activiteiten in het verzorgingshuis worden door de medewerkers en bewoners gewaardeerd, omdat de ED i.o. de activiteit aanbieden en begeleiden, ondersteunt door de coach. Deze activiteit draagt bij aan positieve beeldvorming bij ouderen over mensen met een verstandelijke beperking.

Verder komen ontmoetingen redelijk natuurlijk tot stand door de locatie waar ze gevestigd zijn als steunpunt, namelijk een brede school waar ook een bibliotheek gevestigd is. Tijdens een spelletjesdag voor de schoolkinderen hebben ze de kinderen in spelvorm laten ervaren hoe het is om bijvoorbeeld een visuele beperking te hebben. Ze proberen ook binnen te komen bij zorgorganisaties in de directe omgeving maar merken dat dit vaak nog (door professionals) wordt afgehouden.

Stakeholders vertellen dat de ED i.o. in Vleuterweide een belangrijke rol vervullen als 'kwartiermakers'. Dit houdt in dat ED i.o. voor mensen met een verstandelijke beperking de weg in de samenleving voorbereiden. Het lukt de ED i.o. om bijvoorbeeld een aantal hangjongeren en buurtbewoners enthousiast te krijgen om aan activiteiten mee te doen. Deze kwaliteit zouden ze meer mogen benutten. Ook tijdens een voorleesactiviteit in de bibliotheek in Bussum zijn de ED i.o. zichtbaarder geworden voor de klanten van de bibliotheek. Zowel de bibliothecaris als de mensen die aanwezig waren bij die dag hebben hierdoor een completer en positiever beeld gekregen van mensen met een verstandelijke beperking.

In de samenwerking met de voedselbank hebben de ED i.o. zich al jarenlang als betrouwbare en waardevolle partners laten zien. Zij nemen het initiatief om activiteiten te organiseren, waarbij zij rekening houden met de mogelijkheden en onmogelijkheden van de voedselbank. Klanten van de voedselbank worden door de activiteiten van de ED i.o. onbewust geactiveerd en gemotiveerd zoals bij

het maken van de kerststukjes. Met dit type activiteiten slagen de ED i.o. erin om mensen met een verstandelijke beperking neer te zetten als mensen met mogelijkheden en krijgen zij een gezicht en verhaal, waardoor de beperking meer op de achtergrond komt.

Mensen met een verstandelijke beperking die de themacafés bezoeken ervaren deze als nuttig, zinvol en belangrijk. Op deze avonden komen uiteenlopende thema's aan bod. De gegeven informatie en voorlichting wordt gewaardeerd en er is ruimte om hierover in gesprek te gaan met elkaar. Ook de sociale contacten en laagdrempelige sociale interactie worden positief gewaardeerd door bezoekers zelf en professionals. De dienstverlening en activiteiten van de steunpunten wordt ervaren als een aanvulling op het sociaal netwerk. De gebruikers met een verstandelijke beperking voelen zich gesteund door de ED i.o..

Een deel van de doelstelling in het projectplan, namelijk 'mensen met een verstandelijke beperking in een gemeente zijn minder afhankelijk van professionele ondersteuning dankzij het steunpunt' vinden de coaches irreëel. Hoewel ze denken dat de activiteiten die ze aanbieden wel kunnen bijdragen aan het versterken van het netwerk of vrijetijdsbesteding en daardoor indirect de afhankelijkheid van professionals minder groot wordt. *"Ik denk wel dat je als LFB kan bijdragen aan een sociaal netwerk. Die jongen die je net zag die heeft niks die heeft geen familie die heeft helemaal niks dus die bouwt alleen maar op zijn begeleider die een uurtje in de week komt, moet je d'r ook absoluut niet afhaken, maar ik vind wel dat je kan bijdragen aan een ander netwerk voor hem."* Daarnaast denken coaches dat ervaringsdeskundigen van het steunpunt in de toekomst een rol kunnen spelen in het verlagen van drempels van bijvoorbeeld een loket waar mensen terecht kunnen rondom vragen over de Wmo, die nu vooral bemand worden door professionals.

Het enthousiasme van de ED i.o. wordt gewaardeerd. Bezoekers van activiteiten voelen zich welkom, betrokken bij 'echte' onderwerpen en er wordt tijd genomen tijdens de activiteiten voor advisering en het geven van informatie. Door de goede en sterke communicatie van de ED i.o. met betrekking tot de activiteiten worden de bezoekers betrokken en enthousiast gemaakt. Ook ervaren de bezoekers ruimte voor eigen inbreng en ideeën voor bijvoorbeeld een thema. De flyers worden als prettig ervaren, ze zijn herkenbaar, duidelijk en in kleurtjes. Meerdere malen is genoemd dat de avonden gratis zijn. Dit sluit volgens de respondenten aan bij de behoefte aan goedkope 'uitjes', omdat bezoekers met een verstandelijke beperking over het algemeen bewust met hun geld moeten omgaan.

Spanningen

Het bereik van de activiteiten wordt door stakeholders als (te) klein ervaren. Met name de opkomst van mensen zonder beperking is beperkt en het bereik van mensen met een beperking kan groter. De ervaringsdeskundigheid van de ED i.o. lijkt niet bij te dragen aan een hogere opkomst bij activiteiten. De activiteiten vanuit de steunpunten zouden een bijdrage kunnen leveren aan het bevorderen van de sociale cohesie in Bussum en Vleuterweide, maar er is (nog) weinig sprake van wisselwerking tussen de mensen in de wijk en de steunpunten.

De LFB wordt ervaren als een besloten club. De activiteiten van de steunpunten hebben een open karakter, maar zijn over het algemeen doelgroep specifiek. Wat volgens respondenten een belangrijke oorzaak is van het kleine bereik. Activiteiten gericht op een bredere groep burgers leveren mogelijk meer gebruikers op. Doelgroepgerichte activiteiten sluiten ook niet aan bij de wens van de gemeente om alle

burgers te betrekken bij het proces naar een inclusieve samenleving. De themacafés zijn in potentie zeer geschikt om een breder publiek te bedienen. Bijvoorbeeld het thema brandpreventie, want iedere burger (potentiele gebruiker) kan profijt hebben van tips op het gebied van brandpreventie.

De coaches zien mogelijkheden voor verbreding, maar benadrukken dat een voorwaarde voor succes is dat ED i.o. eerst een persoonlijk groeiproces doorlopen en dat kost tijd. *“In de basis begint het met dat onze mensen gewoon eerst echt sterk worden, we hebben verdorie niet voor niets die hele opleiding opnieuw ontwikkeld! Op het moment dat ze sterk genoeg zijn en hoe je dat moet definiëren en moet meten is vers twee, maar dan kunnen we misschien uit dat doelgroep specifieke (...) ik denk dat onze doelgroep niet sterk genoeg is om al inclusief de hort op te gaan, want ze worden ondergesneeuwd ze worden raar aangekeken, ze zijn nog niet mondig genoeg of sterk genoeg om zich daar weerbaar tegen te maken ik denk dat als dat er is, daarom vind ik zijn wij eerst nodig, die eerste bouwsteen of in ieder geval de basis dan kan je verder met je beeldvorming en het weer inclusief maken want een GGz-iemand is een totaal ander iemand dan iemand met een verstandelijke beperking.”*

De steunpunten moeten volgens de stakeholders zichzelf en hun activiteiten meer profileren. Netwerkversterking is van belang. Er wordt door meerdere respondenten geopperd dat ze meer moeten gaan samenwerken met zorg- en welzijnsorganisaties en wijkteams. Ze bezoeken netwerkbijeenkomsten, maar participeren niet echt in de netwerkactiviteiten waardoor hun invloed beperkt blijft. Het is belangrijk dat ze commerciële en strategischer gaan denken en met de juiste partijen aan tafel gaan zitten. De dienstverlening van de steunpunten heeft te weinig impact.

Deze feedback roept veel op bij de coaches. Ze benoemen dat ze dit op kleine schaal wel doen. Twee van hen benoemen dat ze ook niet altijd welkom zijn. *“het moet minstens van twee kanten komen, de laagdrempeligheid, de ontvankelijkheid, het is er niet (...) en dan blijkt het ook wel erg lastig te zijn om duidelijk te krijgen van goh wat is dan de reden dat er niet iemand met een beperking in jullie participatieraad zit? En dan wordt eigenlijk ook al neergelegd van ja ze kunnen het toch niet volgen of bijbenen, dat wordt ingevuld, ja het is ik denk dat het, dit is het discussiepunt vanaf komend jaar, dit wordt scherper en scherper, ik zou niet anders willen, heel graag.”* In de regio Hilversum zijn er veel grote aanbieders in het speelveld van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking die eigenlijk alles zelf in huis hebben; *“Zij hebben totaal geen interesse in ons als kleine partij”*. Daarnaast speelt dat als ze cliënten met een dagbestedingsindicatie als ED i.o. bij een steunpunt plaatsen, zelf dat dagbestedingsgeld mislopen.

“Het is allemaal zo klein en dat is het lastige dat we daar nog niet grote stappen in hebben kunnen zetten en er komt heel veel op ons af en we zien heel veel mogelijkheden maar we moeten het GOED blijven kaderen, niet alleen voor onszelf denk ik als coaches, maar ook voor onze eigen mensen die we anders op dat moment eigenlijk tekort gaan doen, als we er nog meer dingen bij gaan doen om iedereen maar tevreden te stellen en om aan deze doelstellingen te behalen. Nou ja het is voor mij nog steeds een hele uitdaging om te denken nou tot hier, dat doe ik, dat kan ik aan en dat kan ik van de mensen verwachten of verlangen.”

Coaches zijn zich ervan bewust dat dienstverlening aan een bredere groep mensen belangrijk is om aan te sluiten bij wat gemeenten willen. Sommigen zijn bezig met mogelijkheden die hier aan beantwoorden, die vooral liggen in activiteiten buiten de deur van de steunpunten. Het risico vinden ze dat het 'door en voor'-principe in het geding komt, omdat die juist gedijd in een kleine, vertrouwde en veilige setting zoals het steunpunt. *"Ja, als je te veel kruisbesmetting hebt en daardoor worden ze dan ondergesneeuwd volgens mij ben je dan ook je doel voorbij gelopen. Dus het is met passen en meten en stapje voor stapje denk ik dat je hierin moet manoeuvreren dus niet hink stap sprong, omdat gemeenten dat een mooi plan vinden."*

Hoewel samenwerking met De Wilg als een positief punt wordt gezien door stakeholders is een nadeel van de activiteit volgens dat deze bij De Wilg plaatsvindt en niet in de wijk Vleuterweide, er is geen directe betekenis voor de wijk. Activiteiten zoals die met de voedselbank zijn een goed voorbeeld, daar zouden ze zich meer op moeten richten. Dit is aanvullend op het professionele aanbod waar professionals geen tijd voor hebben.

De doelstelling van de LFB is niet voor alle stakeholders duidelijk. De rol en taak van de ED i.o. is niet altijd helder en zichtbaar, er wordt genoemd dat zij meer rechtstreeks contact moeten maken met de gebruikers en toekomstige gebruikers. Respondenten vragen zich af of de coach een grotere rol moet nemen of dat de ED i.o. juist het voortouw moeten blijven nemen. Nu is de coach voor veel gebruikers toch het eerste aanspreekpunt, hoewel de coach steeds doorverwijst naar de ED i.o.. Een van de bezoekers van steunpunt Bussum vertelt dat hij het meeste contact heeft met de coach en haar meestal als eerste opzoekt, hoewel ze hem vaak doorverwijst naar de ED i.o.. Voor hem is niet helder wat hun taak of rol is. Aansluitend noemt de contactpersoon van het verzorgingshuis dat de kracht van de coach meer zichtbaar is dan de kracht van de ED i.o.. De coach neemt het initiatief voor het contact en is aanwezig bij de activiteiten, waarvoor de ED i.o. wel zelf de voorbereiding doen. Er wordt opgemerkt dat de steunpunten vooral een dagbesteding lijken te zijn voor een klein groepje mensen.

Een coach vertelt dat ze wel mogelijkheden ziet om nog meer te werken aan toegankelijkheid en gastvrijheid van voorzieningen in de gemeente: *"Bijvoorbeeld met zo'n voetbalvereniging als je die in je wijk hebt zitten en je denkt van goh daar bestaat nog best wel wat weerstand of ik hoor geluiden van dat mensen zich nog niet echt welkom voelen, dan zou dat best een hele mooie lokale activiteit kunnen worden waar je op kunt gaan inzetten als steunpunt bijvoorbeeld door een prokkel, daar kun je allerlei vormen voor bedenken om daar iets mee te doen"*

Steunpunt Hilversum kan maar twee dagen open, omdat er te weinig ED i.o. zijn. Om drie dagen open te kunnen, zoals de andere steunpunten, moeten er minstens vier ED i.o. zijn om de kosten te dragen. Coaches vinden het lastig om voor 'extra' activiteiten de tijd en ruimte te vinden. Er moet dan afgeweken worden van de taakafspraken die er nu liggen met gemeente. *"En dat kan ook anders, want ik heb ook wel gemerkt dat als je goede argumenten kan bedenken van deze werkvorm of deze activiteit werkt niet echt, we krijgen te weinig mensen bij ons binnen we hebben een ander plan bedacht, als je dat communiceert met je gemeente van 'goh wat vind je ervan om het eens over een andere boeg te gooien?' dus je zit niet altijd heel erg strak aan die voorwaarden en die productbeschrijvingen vast, maar daar mag*

je best een beetje creatief in meedenken en eens wat anders uitproberen en zeker als het aanhaken van andere partijen betreft.”

Coaches vinden niet dat zij het gezicht van het steunpunt zijn. Volgens hen is het juist hun taak om de ED i.o. in de spotlight te plaatsen. *“Je moet multi-tasken en als je dan echt met je club naar buiten treedt dan is het de kunst om op tijd in de achterhoede te gaan staan, dat is het moment om jouw mensen naar voren te schuiven en hen het podium te geven en dat gebeurt dan bijvoorbeeld tijdens een politiek debat weet je wel of bij een congres”*. Er wordt opgemerkt dat dit voor sommige coaches een uitdaging is. Bij een van hen gebeurt het regelmatig dat alle ogen op haar gericht zijn, ook die van de ED i.o.. Zij dragen zelf niet altijd uit dat zij het gezicht van het steunpunt zijn. Dit is een belangrijk aandachtspunt. De coaches vinden het belangrijk om naar buiten gericht te blijven. *“Ook al weet je van ja hier op kantoor moet heel veel gebeuren, maar probeer gewoon regelmatig met een of twee naar buiten toe, of aan te haken bij.”*

In gesprek met gemeenten krijgen de coaches al snel de vraag wat ze er aan terug verdienen als ze het steunpunt financieel steunen. Zij willen graag zien dat het kostenbesparend is (op de lange termijn) en cijfers zien. De waarde van de steunpunten is wat de coaches betreft moeilijk in geld uit te drukken, zij spreken liever over maatschappelijke waarde in de vorm van beeldvorming, beleidsparticipatie en preventie en ontwikkeling op individueel niveau. *“Het voorbeeld van de jonge dame die heel doodongelukkig zit te worden in het WSW⁸-verhaal, stel je voor dat zij verder zou afglijden, want haar behoefte wordt niet goed gehoord. De kans dat zij afvlakt en afzakt.(...) Het zijn natuurlijk allemaal druppeltjes op de gloeiende plaat, maar het kan wel net dat zijn voor mensen, anders was er misschien niks geweest. Inderdaad beeldvorming naar buiten toe 'door voor' het is inderdaad niet in geld uit te drukken, daarmee verdient de gemeente zoveel terug, maar het kan wel een soort preventieve uitstraling hebben van mensen zitten niet thuis, zitten niet, lopen niet op straat.”*

Twee coaches merken op dat de taakafspraken die er zijn met gemeenten, zoals zoveel keer een nieuwsbrief maken en zo vaak een themacafé organiseren, voor de mensen die bij hen werken niet haalbaar zijn. Een groot deel van het werk komt toch bij de coach terecht. Een van hen legt een deel bij mensen uit de achterban. *“Ja uiteindelijk komt het er op neer dat ze stukjes of hapjes ervan kunnen doen of een onderdeel van een nieuwsbrief, maar een opmaak of het daadwerkelijk verzenden, komt altijd terug bij een coach, het is niet iets wat je met je handen op je rug hun pratend doorheen kan helpen.”* Wat ook een rol speelt zijn de persoonlijke verwachtingen van de coach ten aanzien van het resultaat van het ontwikkelingsproces bij ED i.o. die ook beïnvloed worden door de taakafspraken met de gemeente.

Stakeholders en coaches benoemen dat het erg lastig is om ED i.o. te vinden voor de steunpunten. Een van de redenen die genoemd wordt, is dat de financiering van het steunpunt deels komt uit dagbestedingsgelden. Veel instellingen plaatsen liever hun cliënten op plekken binnen de instellingen dan dat ze deze cliënten plaatsen bij een steunpunt van de LFB, zodat het geld binnen de muren van de instellingen blijft. De huidige constructie van de steunpunten wordt door een aantal respondenten als ‘te’ duur gezien, maar dat wordt niet goed onderbouwd.

⁸ Wet Sociale Werkvoorziening

5. Theoretische beschouwing

In dit hoofdstuk is aandacht voor wat in de literatuur bekend is over de waarde van, werkzame elementen en spanningen bij de ontwikkeling, ondersteuning en inzet van ervaringsdeskundigheid. Door te kijken naar wat in de literatuur bekend is, wordt getracht te verstaan wat in de empirie naar voren is gekomen en mee te nemen in de conclusies in het volgende hoofdstuk.

5.1 Inzet ervaringsdeskundigheid

“Ervaringsdeskundigheid is deskundigheid die je verwerft door je eigen ervaringen serieus te nemen, die voor jezelf te verwerken en erop te reflecteren en tevens om vergelijkbare ervaringen van anderen serieus te nemen, daarnaar te luisteren en in je reflecties te verwerken” (Haaster, Wilken, Karbouniaris, & Hidajattoellah, 2013, p. 10). Volgens van Haaster, et al (2013) worden in de praktijk vijf domeinen onderscheiden waarin ervaringskennis wordt ingezet.

1. Het op individuele basis ondersteunen van ‘peers’.
2. Peer support op groepsniveau.
3. Werken binnen institutionele contexten zoals GGz, sociale dienst, etc.
4. Werken binnen maatschappelijke contexten; die vaak gericht zijn op in- en exclusie.
5. Werken binnen onderwijs en onderzoek.

Binnen deze praktijken wordt vaak onderscheid gemaakt tussen ervaringsdeskundige en ervaringswerker.

Binnen de GGz wordt er bij de toepassing van ervaringskennis onderscheid gemaakt tussen ervaringsdeskundigheid en ervaringswerkers, waarbij de ervaringswerker zijn ervaringskennis en deskundigheid in een professionele context toepast. Er worden dan ook eisen en grenzen gesteld aan ervaringswerkers, in tegenstelling tot ervaringsdeskundigen waarbij iedere cliënt zich ervaringsdeskundig mag noemen en er juist geen grenzen of eisen aan de mate van kennis worden gesteld. Zodoende worden ieders ervaringen en reflecties daarop erkend en gewaardeerd (Haaster, et al., 2013).

Kernbegrippen	Omschrijving	Toelichting
Ervaringsdeskundige	Persoon met eigenschap van deskundigheid op een bepaald gebied die hij verworven heeft op grond van ervaringen op dat gebied.	In principe is ieder mens ervaringsdeskundig wanneer die leert van zijn ervaringen. Via opleiding kun je deskundigheid verhogen en praktijk verbeteren.
Ervaringswerker	Een ervaringsdeskundige die werkzaam is in een bepaalde (beroeps)praktijk (bijvoorbeeld hulpverlening).	Werkt in een professionele context (o.a. gekenmerkt door functieomschrijving, beroepsprofiel, arbeidsvoorwaarden).

Figuur 8 Schema ‘toepassing van ervaringskennis’ (Haaster, et al, 2013, p. 13)

Vertaling naar steunpunt

Inzet van ervaringskennis vanuit de steunpunten geschied met name in drie domeinen, namelijk peer support op individueel niveau, peer support op groepsniveau en binnen maatschappelijke contexten (Haaster, et al., 2013). Peer support op groepsniveau geschied in de themacafés, maar ook onderling aan elkaar op het steunpunt en binnen de opleiding STERK!. Binnen het themacafé worden mensen met een verstandelijke beperking door de ED i.o. gefaciliteerd om met elkaar uit te wisselen rondom een bepaald thema, ontvangen zij informatie en doen kennis op rondom het thema dat soms heel praktisch van aard is en aansluit bij de wens van de bezoekers. Binnen dit onderzoek komt inzet van ervaringskennis ten behoeve van emotionele individuele ondersteuning weinig concreet naar voren. Het lijkt dat die vooral

praktisch en informatief van aard is. De bezoekers van het steunpunt hebben de neiging om voor individuele emotionele steun in eerste instantie een beroep te doen op de coach en niet op de ED i.o..

Met het vertellen van hun levensverhaal dragen de ED i.o. bij aan herkenning en erkenning van eigen ervaringen van de bezoekers met een verstandelijke beperking. Bezoekers leren van de ED i.o. hoe ze ook om zouden kunnen gaan met bepaalde situaties, zij fungeren veelal als goed voorbeeld. Tevens stimuleert het hen om eigen ervaringen onder woorden te brengen en hier over uit te wisselen. Zij voelen zich door ED i.o. gesteund. De aandacht binnen het traject voor sociale, dan wel collegiale vaardigheden, goede communicatie en presenteren is een belangrijk werkzaam element, die ook zijn weerslag heeft op de inzet van ervaringskennis binnen de andere domeinen.

Binnen maatschappelijke contexten, waarbij de focus ligt op inclusie, wordt er onder andere gewerkt aan meer fysieke en mentale toegankelijkheid van voorzieningen en toegankelijkheid van informatie. Adviseren van beleidsmakers binnen gemeente en zorgorganisaties in persoonlijke gesprekken en deelname binnen Wmo-raden, is hier onderdeel van. De warme contacten met ambtenaren zijn helpend. Ook bieden zij workshops over begrijpelijke informatie aan. Het gebruikersperspectief delen op netwerkbijeenkomsten en congressen draagt hier aan bij, onduidelijk is wat hier de precieze impact van is. Wat wordt er met het perspectief gedaan? En is delen alleen voldoende? Onvoldoende samenwerking met zorg- en welzijnsorganisaties, buurtteams en andere netwerken binnen het sociaal domein is dan ook een spanning.

Binnen de LFB Steunpunten wordt ingezet op het ontwikkelen van ervaringsdeskundigheid. Volgens de LFB kun je als ‘ervaringsdeskundige’ met behulp van je individuele ervaringskennis en de collectieve ervaringskennis andere mensen met een verstandelijke beperking individuele ondersteuning bieden, groepsondersteuning bieden en vertegenwoordigen. (LFB, 2014). Mede gestuurd vanuit de toenemende waarde die toegekend wordt aan participatie op de arbeidsmarkt, worden de leerwerkstudenten, met name in het derde en laatste jaar, daarop voorbereid. Zodat de ervaringsdeskundige, zoals de LFB (2014, p. 4) het formuleert, “zijn beroep op een professionele wijze kan uitoefenen.” Dit blijkt geen realistisch streven. Aangezien in het onderzoek de vraag centraal staat wat de ‘waarde’ is van de steunpunten, is het van belang welk kernbegrip (figuur 8) als uitgangspunt wordt genomen, ervaringsdeskundige of ervaringswerker.

5.2 Leerproces naar ervaringsdeskundigheid

Uit onderzoek naar de opleiding ervaringsdeskundigheid van Fontys waar de LFB aan heeft meegewerkt is gebleken dat mensen met een verstandelijke beperking zich kunnen ontwikkelen ten aanzien van de eerste drie eindtermen van de opleiding die nodig zijn om je te ontwikkelen tot ervaringsdeskundige. Namelijk: “(1) benoemen van eigen ervaringen, (2) inzicht in eigen ervaringen, (3) inzicht in collectieve ervaringen en (4) ervaringskennis inzetten naar anderen toe” (Verbrugge & Embregts, 2013, p. 5). Hoewel er uit het onderzoek naar voren is gekomen dat er ontwikkeling heeft plaats gevonden bij de studenten die de opleiding hebben gevolgd, “doordat ze kunnen aangeven hoe zij mensen met een verstandelijke beperking rechtstreeks kunnen ondersteunen, maar ook hoe zij anderen indirect kunnen ondersteunen via professionals.” (Verbrugge & Embregts, 2013) ‘Benoemen’, betekent niet dat ze het ook daadwerkelijk kunnen.

Die transfer van kennis en vaardigheden opgedaan in de opleiding naar de praktijk verloopt moeizaam. Vaak omdat de ervaringsdeskundigen in de praktijk niet structureel en consequent worden ingezet. Ervaringsdeskundigheid van deze groep mensen kan pas tot haar recht komen wanneer zij gepositioneerd en gestimuleerd worden hun kennis en ervaring daadwerkelijk en regelmatig in te zetten. Uit meerdere onderzoeken (Timmer, 1994), (Roeden, 2012) blijkt dat leren van ervaringen, ook wel ontdekkend leren genoemd, een belangrijke manier is om mensen met een verstandelijke beperking ontwikkelingsgericht te ondersteunen. Belangrijk hierbij is dat zij probeerruimte krijgen om leerervaringen op te doen en die vervolgens evalueren. Hiervoor is structurele ondersteuning en coaching in de werkomgeving van de ervaringsdeskundige noodzakelijk (Verbrugge & Embregts, 2013), (Groutars, Schipper, & Tilburg, 2015). Tevens is gebleken dat wanneer studenten eerst een cursus gedaan hebben gericht op versterking of empowerment, de opleiding tot ervaringsdeskundige beter aansluit.

Het ontwikkelen en inzetten van je ervaringsdeskundigheid draagt bij aan het zelfvertrouwen en gevoelens van hoop en bevordert herstel (Verbrugge & Embregts, 2013). Het kan zelfredzaamheid, begrip van levenssituaties en kwaliteit van leven verhogen, sociaal en emotioneel isolement en gevoelens van eenzaamheid en schaamte verminderen. Ervaringswerkers verwerven een nieuwe maatschappelijke positie doordat ze een andere rol dan de cliëntrol innemen en hiermee ook als rolmodel fungeren voor gebruikers (Schwartz & Sendor, 1999), (Bouchard, Montreuil, & Gros, 2010), (Kal, 2011), (Karbouniaris, 2012).

De theorie van social role valorisation (SRV) noemt dat het hebben van sociaal gewaardeerde rollen de kans op 'de goede dingen in het leven'⁹ vergroot. Bij SRV gaat het om het zoeken naar sociale rollen die in onze cultuur gewaardeerd worden, rollen die passend zijn voor personen van dezelfde leeftijdsgroep. Het vervullen van gewaardeerde sociale rollen geeft mensen een betekenisvol, zinvol leven. In de rollen die je vervult, 'word' je iemand, ga je iets betekenen voor anderen. Dat maakt dat je voelt dat je erbij hoort en dat je verschil maakt. Je imago en competenties worden versterkt (Osburn, 2006).

Vertaling naar het steunpunt

Kijkend naar de eindtermen geformuleerd door Verbrugge & Embregts (2013), hebben ED i.o. inzicht in hun eigen ervaringen en meer inzicht in collectieve ervaringen. Binnen het ontwikkelproces hebben ze bij zichzelf en bij de andere ED i.o. veerkracht of psychologisch kapitaal kunnen aanboren en aanwenden. Op het moment van verzamelen van de data ten behoeve van dit onderzoek waren de ED i.o. tussen anderhalf en twee jaar bezig met het leerwerktraject binnen het steunpunt. De nadruk in deze fase van het leerwerktraject ligt op het versterken van de ED i.o.. Dit kost tijd, ondersteuning en training. Er is veel aandacht voor het leren kennen van jezelf, wat iemand prettig vindt of onprettig, wat iemand goed kan en minder goed kan, wat iemand wil (bereiken) en wat iemand niet wil. In hoeverre een ED i.o. dat helder

⁹ Het ontvangen van waardigheid, respect en acceptatie; het gevoel erbij te horen, onderwijs, en de ontwikkeling en uitoefening van je kwaliteiten; zeggenschap/een stem hebben in je omgeving of samenleving, mogelijkheden hebben om te participeren; op zijn minst fatsoenlijke materiële leefomstandigheden; kansen om te werken en jezelf te kunnen bedruipen. (Osburn, 2006)

voor zichzelf heeft bij aanvang van het traject is heel verschillend. Sommige ED i.o. hebben hier überhaupt nooit over na hoeven denken, dus is er tijd voor 'ontdekken' en 'ervaren' nodig om hier achter te komen.

Het inzicht in hun eigen ervaringen heeft hen gesterkt om zelf beter om te gaan met hun beperkingen, ondanks dat acceptatie daarvan soms moeilijk is. Leren over wat ED i.o. wél kunnen en aan kwaliteiten bezitten heeft hier in belangrijke mate aan bijgedragen. Een toegenomen inzicht in wat ED i.o. nodig hebben, eventueel van anderen, en dit kunnen aangeven is hierin een belangrijke stap. Nieuwe dingen uitproberen en oefenen, terwijl je weet dat je 'rugdekking' hebt, is een belangrijk werkzaam element. Om ervaringskennis in te kunnen zetten naar anderen toe is bij de ED i.o. de professionele kennis van de coach ter ondersteuning en versterking nog wel nodig.

Het ontwikkelingsproces heeft geresulteerd in toegenomen zelfvertrouwen en greep op de eigen situatie en omgeving van de ED i.o. (Regenmortel T., 2009). Waar het verwerven van sociaal gewaardeerde rollen, waarin zij status ervaren en van betekenis kunnen zijn (Osburn, 2006), en meer participatie een belangrijke rol hebben gehad.

5.3 Ondersteuning van ervaringswerker

Een meta-analyse (Nestor & Galletly, 2008) van kwalitatieve onderzoeken naar de effectiviteit van ervaringsdeskundigheid of peer support impliceert een aantal voorwaarden die de inzet en ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid bevorderen. Ervaringskennis ontstaat in het contact tussen de ervaringswerker en degene die hij ondersteunt (Karbouniaris, 2012). Om die kennis te toetsen aan een bredere populatie en literatuur is scholing, coaching en supervisie, ondersteunt met het werken met logboeken nodig. Deze komen overeen met de voorwaarden voor ontwikkeling en inzet van ervaringsdeskundigheid (Nestor & Galletly, 2008). Recenter onderzoek (Erp, Boertien, Rooijen, Bakel, & Smulders, 2015), (Groutars, et al., 2015) in meerdere sectoren onderschrijven deze voorwaarden. De ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking dient gericht te zijn op het bieden van ruimte om leerervaringen op te doen en hen te ondersteunen bij het leren nadenken over die ervaringen (Timmer, 1994). Focus op succeservaringen en daaruit filteren wat gemaakt heeft wat nou concreet geholpen heeft bij het behalen van die succeservaring stimuleert ontwikkeling (Roeden, 2012).

Vertaling naar steunpunt

De ruimte en tijd die ED i.o. krijgen binnen een kleinschalige setting gecombineerd met coaching en training is een belangrijke voorwaarde om tot ontwikkeling te komen. De bemoedigende en ontwikkelingsgerichte ondersteuning is een belangrijk werkzaam element waarin de coach een belangrijke rol heeft. De coaching kan zelfs gezien worden als een voorwaardelijk element om ontwikkeling van ED i.o. en inzet van ervaringskennis te bevorderen. Onder andere is uit de wisseling van coaches in Vleuterweide gebleken dat coach en ED i.o. elkaar nodig hebben en versterken. Wanneer de coach wegvalt is het steunpunt kwetsbaar.

De coach faciliteert ruimte om succeservaringen op te doen, maar ook om fouten te maken, waarop vervolgens geëvalueerd wordt. Hierbij stimuleert de coach de ED i.o. om hier zelf over na te denken. Het stimuleren om zelf oplossingen te bedenken is kenmerkend van de coachingsstijl die toegepast wordt,

waarbij de coach een positieve houding aanneemt gericht op mogelijkheden. De gelijkwaardige relatie met de coach zoals ED i.o. die ervaren is voorwaardelijk.

De input van de opleiding STERK! waarin ED i.o. en coaches van verschillende steunpunten samen leren is ook een belangrijk werkzaam element. Binnen een veilige ontmoetingsplek wordt ED i.o. gelegenheid geboden om succeservaringen op te doen en hun grenzen op te zoeken. Deze ervaringen kunnen ED i.o. benutten voor hun werk op het steunpunt. Het samen leren draagt bij aan de ervaren gelijkwaardigheid van de ED i.o. in de relatie met de coach.

5.4 Uitdagingen

Ondanks de waarde die ervaringsdeskundigheid heeft zijn er ook knelpunten, die met behulp van een aantal randvoorwaarden overbrugd kunnen worden. De vaak betrokken, warme en vriendschappelijke contacten, tussen gebruiker en ervaringswerker kunnen hoge en verkeerde verwachtingen scheppen tussen cliënt en ED (Repper & Carter, 2011), (Karbouniaris, 2012). Organisaties kunnen ook hoge verwachtingen hebben, bijvoorbeeld door het idee dat die ene ervaringsdeskundige representatief is voor een grote groep of omdat er te weinig ervaringswerkers actief zijn binnen een bepaalde setting en zij te veel vragen krijgen. Overvraging en overschatting is hier een risico (Erp, Rijkaart, Boertien, Bakel, & Rooijen, 2012). Andere uitdagingen zijn: balans vinden in de afstand en nabijheid ten aanzien van de ervaringen en emoties van de ander en jezelf als ervaringswerker, waarbij de ervaringswerker zich moet realiseren dat zijn eigen ervaringen niet de norm zijn.

Hoewel ervaringswerkers vaak als goed voorbeeld fungeren voor anderen met een beperking en daarmee hoop uitstralen is het van belang om te erkennen dat de persoon voor je nog steeds zinloosheid kan ervaren. Om als ervaringswerker diens kwetsbaarheid als kracht te benutten en in te zetten dient de omgeving respectvol en veilig te zijn, tevens voorwaarden voor het hanteren van gevoelens van schaamte waar bepaalde ervaringen of beperkingen mee gepaard gaan. Inzet van ervaringsdeskundigheid kan nieuwe waarden met zich meebrengen die botsen met bestaande waarden, waarmee een ervaringswerker dient te dealen (Erp, et al., 2012).

Specifiek bij ervaringsdeskundigen met een LVB lijkt de tandemconstruct (Groutars, et al., 2015) van belang. Hierbinnen zet de ervaringsdeskundige zijn ervaringskennis in samenspel met de bij de coach aanwezige professionele kennis in. Zo kunnen deze twee bronnen van kennis elkaar versterken. De moeite die mensen met een verstandelijke beperking soms hebben met taal, structureren en reflecteren kan dan, naast hantering middels eigen kwaliteiten, ondersteund worden door de kwaliteiten van de coach. De coach ondersteunt door bemoediging, overzicht aanbrengen en plannen en soms bij de transfer van eigen ervaringen naar collectieve ervaringen.

Vertaling naar steunpunt

Hoge verwachtingen bijvoorbeeld ten aanzien van representativiteit, het bieden van peer support en overvragen van ED i.o. lijkt bij de steunpunten ook een groot risico. Deels heeft dit te maken met het kleine aantal ED i.o., maar soms ook met de moeite die zij hebben met reflectie en het zich kunnen verplaatsen in de ander. Het benutten van collectieve kennis en de reflectie daarop wordt merendeels opgevangen door de tandemconstructie van coach en ED i.o.. Naast de tandemconstructie van coach en

ED i.o. draagt de peer support van ED i.o. onderling in belangrijke mate bij aan een veilige en respectvolle omgeving waarin de kwetsbaarheid van de ED i.o. als kracht ingezet kan worden. Voor de coach is het van belang constant een balans te zoeken tussen stimuleren, overnemen en loslaten. Dit vraagt dus veel van de competenties van de coach.

5.4 Kwartiermaken

Kwartiermaken is een benadering waarin werken aan positieve beeldvorming en een meer toegankelijke samenleving centraal staat. Een kwartiermaker brengt de behoeften en wensen van de doelgroep in beeld en creëert draagvlak voor een *gastvrije* niche en duurzame samenwerkingsverbanden om die niche te verankeren. Hij agendeert activiteiten die inclusie van mensen in kwetsbare posities mogelijk maken, is presentiegericht en werkt aan empowerment van de doelgroep (Kal, 2011), (Kal, Post, & Scholtens, 2012). Voorlichting door gecombineerd met contact met ervaringsdeskundigen, is effectief voor het werken aan betrokkenheid en positieve beeldvorming. Centraal hierin is de ontmoeting met het 'anders-zijn'. Redenen voor de effectiviteit die genoemd worden zijn: informatie die overgedragen wordt door ervaringsdeskundigen is overtuigender en maakt meer indruk, de burger en zijn kwetsbaarheid krijgt persoonlijkheid, een gezicht en stem die betrokkenheid vergroot en hij fungeert als een positief rolmodel voor andere cliënten.

Corrigan (2011) beschrijft een vijftal werkzame elementen uit best practices van stigma-bestrijding die deze strategie onderschrijven. Fundamenteel is het persoonlijke *face-to-face* contact, waarbij gerichtheid op bepaalde sleutelgroeperingen zoals werkgevers, huisbazen, etc. werkzaam is gebleken. De ontmoetingen dienen lokaal gesitueerd te zijn en herhaald te worden wil het beklijven. Tot slot dienen de personen die hun persoonlijk verhaal vertellen, waarin voorbeelden van ervaringen met stigma voorkomen, geloofwaardig te zijn. Hierdoor zullen de luisteraars zich gemakkelijker met hem kunnen identificeren. Uit het onderzoek naar de opleiding ervaringsdeskundigheid is tevens gebleken dat een aantal bij de begeleiding betrokken sociale professionals een ander beeld en houding hebben gekregen ten opzichte van de ervaringsdeskundige in opleiding die zij ondersteunen. Zij geven aan de studenten meer ruimte en regie te geven en meer de mogelijkheden en kwaliteiten van hen te zien. De studenten zelf ervaren dit zelf ook zo (Verbrugge & Embregts, 2013).

Vertaling naar steunpunt

De coach creëert vanuit een presente houding de voor een empowerende omgeving voor ED i.o. waar zij zich kunnen ontwikkelen en hun werkzaamheden uit kunnen voeren. Tevens creëert de coach, samen met de ED i.o., soms nog kleine, gastvrije plekken voor ontmoetingen en is een belangrijke facilitator in het aangaan en onderhouden van duurzame samenwerkingsverbanden. Zodanig valt de coach te typeren als kwartiermaker, hoewel ze zichzelf niet persé zo noemen. De activiteiten waar ontmoeting tussen mensen zonder en met een beperking plaatsvinden, zoals Groet & Ontmoet, bij de voedselbank of binnen een school of verzorgingshuis dragen bij aan een positieve beeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking. Zoals stakeholders het al formuleerden 'het worden mensen met mogelijkheden'.

5.5 Professionalisering

Bij (de ondersteuning van) ervaringsdeskundigheid is discretionaire ruimte noodzakelijk om de waarde van ervaringskennis tot wasdom te laten komen of gedacht vanuit empowerment 'ruimte geven aan het

psychologisch kapitaal of veerkracht'. "Veelal willen gekwetste personen de eigen ervaringen gebruiken om anderen te helpen, ze hebben de behoefte zich nuttig te voelen en weigeren de ondergeschikte positie aan te nemen die hen door de maatschappij wordt opgelegd" (Regenmortel T. v., 2009, pp. 32-33). Waarden die belangrijk zijn binnen empowerment kunnen als inspiratie dienen voor de waarden binnen de professie ervaringswerker VGz.

Driessen, et al. (2013) beschrijven dat handelen van ervaringsdeskundigen gestuurd wordt door een logica die zich bevindt tussen de logica's van professionaliteit en de markt. Onduidelijk is, ten aanzien van ervaringsdeskundigheid, welke logica dominant is en, wanneer dat professionaliteit is, er nog wel ruimte blijft voor het cliëntperspectief. Zal professionele en wetenschappelijke kennis de subjectiviteit van ervaringskennis niet ondermijnen? Tonkens (2006) pleit voor een nieuwe vierde logica, vanuit het perspectief van de cliënt 'samensturing' en vanuit de professional 'democratisch professionalisme'. Binnen deze democratische logica is een permanente dialoog tussen professionals en burgers of cliënten essentieel, waarin ieders perspectief gelijkwaardig is. Beide perspectieven erkennen en respecteren elkaars kracht en kwaliteit die ergens anders ligt, bij de professional de professionele kennis en bij de cliënt ervaringskennis, er is sprake van ongelijke gelijkwaardigheid. Dat is mogelijk, omdat handelen vertrekt vanuit gemeenschappelijke waarden: toewijding aan het algemeen belang en de 'seculiere roeping' jegens bepaalde waarden zoals gezondheid, ontplooiing, rechtvaardigheid en de kernwaarde kennisbevordering die bijdraagt aan het zo goed mogelijk uitvoeren van de professie (Tonkens, 2006). Daarin heeft de professional de verantwoordelijkheid om burgers de noodzakelijke (professionele) kennis over te dragen die burgers nodig hebben om vraagstukken succesvol aan- of op te pakken.

Vertaling naar steunpunt

De tijd die het ontwikkelingsproces van de ED i.o. binnen de steunpunten kost roept spanningen op ten aanzien van de resultaten die stakeholders willen zien. Er lijkt hier sprake van botsende verwachtingen. Dit legt druk op het steunpunt, die voornamelijk de coach opvangt. Deze moet een balans vinden tussen de verwachtingen van stakeholders en het aansluiten bij behoefte en draagkracht van de ED i.o. om het risico van overschatting en overvraging te voorkomen (Erp, et al., 2012).

Ervaringskennis en professionele kennis vormen samen gecombineerde kennis waarin het 'goede' van beide kennisbronnen benut wordt, omdat vertrokken wordt vanuit de gemeenschappelijke waarde; inclusie en versterking van mensen met een verstandelijke beperking. De democratische logica stuurt hier naast de professionele logica het handelen, echter botsen die op de logica's van de markt en bureaucratie. Het bereik van de steunpunten wordt te klein gevonden door stakeholders en zij vinden het duur, dat laatste wordt echter niet onderbouwd. De taakafspraken met gemeenten sluiten niet altijd aan bij de draagkracht van ED i.o. en de coach vervult hierin een brugfunctie. Soms gaat het om het overnemen van taken, maar ook om de kwaliteiten van ED i.o. op een juiste wijze inzetten ten behoeve van de taken die er liggen en de weg voor hen voorbereiden. Dit betekent onder andere het stimuleren van ED i.o. om taken met elkaar op te pakken en elkaars kwaliteiten te benutten en het onderhouden van contacten met en het managen van verwachtingen van stakeholders.

Deel 3: Conclusies, aanbevelingen en discussie

6. Conclusies

In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken om antwoord te geven op de onderzoeksvraag die centraal staat in dit onderzoek. namelijk: *“Wat is de ervaren waarde, de werkzame elementen en spanningen in de werkwijze van de lokale steunpunten LFB, in het bijzonder rond de inzet van ervaringsdeskundigheid, volgens ED i.o., coaches en stakeholders?”*

6.1 Ervaren waarde

De ervaren waarde van de werkwijze LFB Steunpunt is dat er bij de ED i.o. groei en ontwikkeling mogelijk is. ED i.o. ontwikkelen diverse vaardigheden, regie en zelfvertrouwen (Regenmortel T. , 2009) en hebben meer sociaal gewaardeerde rollen (Osburn, 2006). Het ontwikkelingsproces heeft een weerslag op meerdere domeinen, zoals persoonlijke ontwikkeling, zelfbeschikking en sociale relaties, die kwaliteit van leven van de ED i.o. verhogen. In de sociaal gewaardeerde rollen als bijvoorbeeld belangenbehartiger of vertrouwenspersoon kunnen zij, zij het soms op kleine schaal, van betekenis zijn om de beeldvorming over mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren onder mensen zonder beperking, professionals en beleidsmakers.

Mensen met een verstandelijke beperking die (activiteiten van) de steunpunten bezoeken ervaren steun en herkenning van de ED i.o.. Ze waarderen de ED i.o. en zien hen als een goed voorbeeld. De activiteiten bieden een laagdrempelige vrijetijdsbesteding, en dragen bij aan meer sociale contacten en netwerkontwikkeling. Hiermee stimuleren ze meer participatie van mensen met een verstandelijke beperking in die gemeente. Tevens worden ze middels het aanbod versterkt met ondersteuning, toegankelijke informatie en kennis en is het een aanvulling op het activiteitenaanbod van zorg- en welzijnsorganisaties.

Professionals en beleidsmakers worden scherp gehouden om rekening te houden met het perspectief van de burger met een verstandelijke beperking. Ze creëren bewustzijn bij gemeenten over wat mensen met een verstandelijke beperking echt nodig hebben en weten hen te bewegen het belang te zien om te zoeken naar manieren hoe ze het cliëntperspectief meer kunnen benutten. Ze dragen bij aan beleidsparticipatie en denken mee over de toegankelijkheid van algemene voorzieningen. Hun authentieke communicatie maakt hen overtuigend en geloofwaardig en ze fungeren als bruggenbouwers tussen de leefwereld van mensen met een verstandelijke beperking en de systeemwereld (Corrigan, 2011) (Kal, 2011).

6.2. Werkzame elementen; Vertrouwde en stimulerende uitvalsbasis

De combinatie van werken en leren en de coaching die ED i.o. ontvangen, maakt dat ze de ruimte krijgen om ontdekkend te leren (Timmer, 1994). De coach stimuleert de ED i.o. op zoek te gaan naar wat ze willen (bereiken) en creëert de voorwaarden voor hen om dat te gaan ervaren, waarbij ED i.o. de wetenschap hebben dat er rugdekking is en dat het veilig is. Ze worden gestimuleerd om te leren na te denken over die ervaring en leren daarvan. De gelijkwaardige vertrouwensrelatie met de coach is voorwaardelijk.

Die probeerruimte wordt hen tevens geboden binnen de opleidingsdagen waarin ze kunnen oefenen en leren met gelijkgestemden, coaches en ED i.o. van de andere steunpunten. Uitwisseling met peers sterkt hen in het vertellen van hun verhaal en maakt het mogelijk om hun eigen ervaringen te verhouden ten opzichte van de ervaringen van anderen. De succeservaringen die ze hier op doen kunnen ze benutten voor hun werkzaamheden binnen het steunpunt. Er is sprake van een directe transfer van het geleerde in de opleiding naar de praktijk.

De tandemconstructie van coach en ervaringsdeskundige maakt het mogelijk om ervaringskennis en professionele kennis elkaar te laten versterken. Er is sprake van een partnerschapsrelatie die noodzakelijk is om ondersteuning van empowerment vorm te geven (Regenmortel & Embregts, 2012). De ED i.o. kan met behulp van de professionele kennis van de coach zijn ervaringskennis inzetten en benutten naar 'buiten' toe. Beiden hebben elkaar nodig om gastvrijheid voor het anders-zijn te creëren in de samenleving. De focus op het team en het samenwerkingsproces is van belang voor het ontwikkelproces van de ED i.o., maar ook voor het succes van het steunpunt. Ze hebben elkaar nodig om te leren en werkzaamheden uit te voeren. De coach heeft een belangrijke rol in de facilitering van het samenwerkingsproces. Binnen de opleiding STERK! worden de ED i.o. getraind in vaardigheden die collegialiteit en samenwerken bevorderen.

6.3 Spanningen; Managen van verwachtingen

Tegelijkertijd roept de tijd die het ontwikkelingsproces kost spanningen op ten aanzien van de doelstelling van het steunpunt en de resultaten die stakeholders willen zien. Er lijkt hier sprake van botsende logica's en dat legt druk op het steunpunt. De discretionaire ruimte voor de inzet van zowel ervaringskennis en professionele kennis moet bewaakt worden, met name door de coach. De coach wordt gestuurd door de professionele logica waarbij het vooral gaat om zo goed mogelijk aansluiting te vinden bij de ED i.o. en door de samensturing waarin hij zijn professionele kennis deelt met ED i.o. die zij nodig hebben om hun taak uit te voeren en andersom (Tonkens, 2006). Dit kan omdat de coach en ED i.o. werken vanuit een gemeenschappelijke waarde, namelijk het versterken van mensen met een verstandelijke beperking. Toch ligt er een flinke druk op met name de coach die een balans moet vinden tussen de verwachtingen van samenwerkingspartners en stakeholders en het aansluiten bij behoefte en draagkracht van de ED i.o..

In het projectplan worden een aantal doelstellingen en functies van de steunpunten gepresenteerd die deze verwachtingen in de hand werken, zoals "mensen met een verstandelijke beperking zijn minder afhankelijk van professionele ondersteuning." Het plan is wat dat betreft heel erg volgend geweest aan de geplande beleidsontwikkelingen waarin (arbeids)participatie en zelfredzaamheid uitgangspunt zijn. Binnen de huidige participatiemaatschappij wordt veel waarde gehecht aan 'betaalde arbeid'. De werkwijze wekt de verwachting dat ED i.o. na afronding van het traject door zouden kunnen stromen naar de reguliere arbeidsmarkt. De nadruk binnen het derde jaar van het leerwerktraject ligt namelijk op het solliciteren en het vinden van een passende werkplek of stage buiten het steunpunt. Dit lijkt echter niet altijd binnen de mogelijkheden te liggen van de ED i.o., tenzij er in een tandemconstructie gewerkt kan worden. Daarnaast wordt binnen de LFB geen onderscheid gemaakt tussen de begrippen ervaringsdeskundige en ervaringswerker. Als het gaat om het stellen van normen waar naar gestreefd wordt binnen het leerwerktraject is dit zeker een belangrijk aandachtspunt.

6.4 Inclusiegerichte praktijk?

De transformatie naar een participatiesamenleving, waarin het belang van participatie van mensen in kwetsbare posities in de samenleving en beleidsvorming, de nadruk op zelfredzaamheid, actief burgerschap en het benutten van de civil society, vraagt om werkwijzen die dit ondersteunen. De werkwijze Lokaal Steunpunt LFB lijkt hier, een goed voorbeeld van te zijn en dan met name op individueel-psychologisch niveau, op collectief, sociaal-politiek niveau (Regenmortel T. v., 2009) gaat dit moeizamer.

Inclusie als proces geschiedt vanuit het steunpunt wel degelijk gezien de toenemende sociale participatie en ontwikkelde sociaal gewaardeerde rollen van mensen met een verstandelijke beperking. Dit vraagt zoals in hoofdstuk 1 reeds geschetst werd om de nodige randvoorwaarden, zodat settings gecreëerd kunnen worden waarbinnen mensen tot ontplooiing *en* participatie kunnen komen. Volgens het VN-verdrag voor Personen met een Handicap is inclusie een recht en vraagt dit een cultuuromslag in alle geledingen van de samenleving, dus ook overheid en sociale professionals. Was de inzet van lokale steunpunten te vooruitstrevend en creëerden ze te hoge verwachtingen in een tijd waarin onzekerheid over hoe het sociale domein er na de transitie uit zou komen te zien overheerste? Waarin financieel kapitaal beslissingen stuurden en het aangeboorde psychologisch kapitaal door de werkwijze op de tweede plek kwam? Of moet er toch nog gewerkt worden aan een cultuuromslag bij professionals en gemeenten en aan transformatie van systemen, om duurzame investering in ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid van belanghebbenden te bereiken?

7. Aanbevelingen

Op basis van de in het vorige hoofdstuk geformuleerde conclusies worden in dit hoofdstuk aanbevelingen beschreven ten behoeve van de praktijk en vervolgonderzoek.

7.1 Laat zien wat je waard bent!

Los van of mensen nou ervaringsdeskundige of –werker willen worden is de werkwijze heel geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking die willen werken aan zelfvertrouwen, regie en zelfkennis. De kracht die bij mensen tijdens het traject is aangeboord en de ontwikkeling die zij doormaken, mag veel meer gezien worden door de buitenwereld. Een belangrijke aanbeveling is dan ook om die waarde voor de ED i.o. naar buiten toe te laten zien en de interventie op basis daarvan te profileren naar potentiële stakeholders toe.

7.2 Verwachtingen bijstellen?!

De interventie, zoals beschreven in het projectplan en interne documenten die het traject beschrijven zoals de werkmap STERK!, zet hoog in om te voldoen aan de visie die samenhangt met de decentralisatie van zorg in Nederland. De interventie beantwoordt deels aan deze visie als het gaat om versterking, sociale participatie en positieve beeldvorming. Gezien de versterking en ontwikkeling van de ED i.o. op meerdere domeinen is de interventie zeker een goed voorbeeld hoe ontwikkeling en versterking van deze groep gestimuleerd kan worden. Daarmee zou de LFB zich moeten profileren. Echter is onduidelijk waar de interventie wat betreft het ontwikkelingsproces van ED i.o. naar streeft. Worden ED i.o. in drie jaar opgeleid tot ervaringsdeskundige, waarin versterking centraal staat, of tot ervaringswerker, waarin het draait om professionele inzet van ervaringsdeskundigheid, en dus ook ontwikkeling van werkvermogen? Het is van belang dat de LFB daar meer expliciet over is. Het één hoeft het andere niet uit te sluiten.

7.3 Kansen van de participatiewet

Gezien de Participatiewet liggen er namelijk kansen voor de steunpunten om te fungeren als beschutte, ontwikkelingsgerichte werkplekken voor mensen met een arbeidsbeperking die vallen onder de Participatiewet. Onlangs bleek dat gemeenten nog te weinig beschutte werkplekken hebben gecreëerd (Binnenlands Bestuur, 2016). Een andere mogelijkheid is om zich te profileren als reïntegratiebedrijf voor mensen met (beperkt) arbeidsvermogen. Wanneer de focus ligt op ervaringswerker dan zullen ED i.o. na het traject de nodige randvoorwaarden of aanpassingen nodig hebben, zoals de tandemconstructie, en zullen deze randvoorwaarden meegenomen moeten worden in de plannen. Meer verbinding met organisaties of instantie die toekomstige ervaringsdeskundigen kunnen toeleiden kan uiteindelijk bijdragen aan een grotere diversiteit van ervaringsdeskundigen.

Een combinatie van beiden is wellicht ook mogelijk. De werkwijze is op meerdere niveaus aantrekkelijk, enerzijds omdat het mensen die het traject volgt versterkt, anderzijds omdat de steunpunten bijdragen aan sociale en maatschappelijke doelen die veel gemeenten nu nastreven. In de afstemming met gemeenten is het dan van belang dat de resultaatafspraken ten aanzien van de ontwikkeling van de ED i.o. niet te absoluut zijn, er zal ruimte moeten zijn om dit per individu op meerdere momenten te bepalen. Afhankelijk van het ontwikkelingsproces kan continu gekeken worden of ED i.o. na drie jaar, met de juiste ondersteuning toegeleid kunnen worden naar (on)betaald werk. Goede afstemming met gemeenten, arbeidsmarktregio's en werkbedrijven, maar ook met zorgorganisaties is van belang.

7.4 Impact steunpunten vergroten

Het bereik van de activiteiten van de steunpunten wordt te klein gevonden. Samenwerking met zorg-, welzijns- en andere maatschappelijke organisaties is van belang. Sinds de verzameling van de data voor dit onderzoek is het draagvlak voor ED met een verstandelijke beperking toegenomen. De noodzaak van samenwerken met ervaringsdeskundigen wordt onder meer in het nationaal programma gehandicaptenzorg (NPG) beschreven en zelfs als voorwaarde gesteld willen (onderzoeks)projecten in aanmerking komen voor subsidies. Steeds meer zorgorganisaties in de sector zien het belang in van het benutten en ontwikkelen van ervaringskennis. Actieve deelname aan professionele netwerken in de directe regio is van belang. Verbinding zoeken met organisaties in de gehandicaptenzorg, maar ook daarbuiten kunnen bijdragen aan een groter bereik van mensen met én zonder een verstandelijke beperking.

Beter bereik van mensen zonder beperking kan, in navolging van wat steunpunt Bussum reeds deed, behaald worden door een zichtbare locatie voor het steunpunt te vinden waar meerdere organisaties die een maatschappelijke functie vervullen zich bevinden, zoals een brede school, informatiepunt van gemeente, buurthuis of aansluiten bij buurt- of burgerinitiatieven. Dit is in belangrijke mate afhankelijk van hoe de gemeente dit soort functies georganiseerd heeft. Steunpunten dienen voort te bouwen op de laagdrempelige activiteiten die ze aanbieden, want daar ligt een grote kracht. Deze activiteiten kunnen tevens benut worden om meer ontmoeting tussen mensen met en zonder beperking tot stand te brengen.

Als het gaat om een breder bereik van mensen met een kwetsbaarheid dan alleen mensen met een verstandelijke beperking zou samenwerking met andere steunpunten, bijvoorbeeld een Steunpunt GGz, een goede optie zijn. Binnen deze samenwerking is het van belang dat er nog steeds een veilige ruimte blijft bestaan die nodig is voor de ontwikkeling van de ED i.o..

7.5 Van beleidsmatig model naar ervaringsdeskundigmodel

Willen overheden daadwerkelijk werken aan inclusie en empowerment van mensen met een verstandelijke beperking dan zullen zij hun eigen normen op dienen te schorten om gastvrije ruimte te creëren voor consequente en duurzame inbreng van ervaringen bijvoorbeeld bij beleid. Er is een cultuuromslag nodig bij ambtenaren, waarin ook zij zich verantwoordelijk weten voor het inrichten van gastvrije probeerruimte en focussen op het vergroten van psychologisch kapitaal bij deze groep burgers. Financiële investering in een interventie alleen is niet voldoende. Systemen binnen het eigen ambtelijk apparaat die meedoen van deze groep burgers uitsluiten dienen aangepakt te worden. Gebruik hiervoor de kennis die aanwezig is bij de steunpunten. Ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid vraagt nou eenmaal veel investering van alle belanghebbenden.

7.6 Faciliteren ondersteuning coaches

De coach is een belangrijke voorwaarde voor het succes van het steunpunt op meerdere fronten. Een steunpunt draait over het algemeen met één coach, dit kan het steunpunt kwetsbaar maken vooral als de coach wegvalt. Investering in de coaches, naast de ED i.o., is dan ook van belang. Het faciliteren van uitwisseling of intervisie tussen de coaches van verschillende steunpunten beantwoordt aan een grote behoefte van de coaches, die tevens bijdraagt aan wederzijds steun en inspiratie, en professionalisering. De coaches kunnen beschouwd worden als 'Kwartiermakers' echter noemen ze zichzelf niet zo. Een training Kwartiermaken kan bijdragen aan waardering, erkenning en herkenning van hun reeds aanwezige

kwartiermakersvaardigheden. Verdere ontwikkeling van deze vaardigheden kan inzet naar buiten toe en duurzame samenwerkingsverbanden versterken.

Hoewel het kleinschalige van het steunpunt juist bevorderend is voor het ontwikkelproces van ED i.o. loont het de moeite om te kijken naar mogelijkheden om meer dan één coach op een steunpunt te zetten. Zo kan uitwisseling binnen het steunpunt ontstaan en worden de taken en verantwoordelijkheden meer gedeeld. Aantrekken van een extra coach betekent het aantrekken van meer ED i.o. om de kosten te kunnen dekken. In het projectplan wordt rekening gehouden met een vrijwilliger die naast de coach ondersteuning biedt. Dit is echter niet van de grond gekomen. Mogelijk liggen er kansen in de samenwerking met de Hogeschool Utrecht en het aantrekken van geschikte stagiaires.

7.7 Inclusiegerichte sociale professional

De werkwijze kan gezien worden als een op inclusie gerichte werkwijze en de coach is te kenmerken als een inclusiegerichte professional (Knevel & Wilken, 2016). Voor de praktijk, maar zeker ook het onderwijs en het lectoraat PZO is het interessant om het profiel van de inclusiegericht professional met behulp van dit onderzoek verder uit te werken. Door de beschrijvingen van deze praktijk te koppelen aan de kenmerken van het profiel kan het de overdraagbaarheid van het profiel in het social work onderwijs en de praktijk zelf vergroten. Tevens kan het bijdragen aan verdere doorontwikkeling van het profiel.

7.8 Vervolgonderzoek

Beschrijvend onderzoek naar de opleiding STERK!.

De opleiding STERK! is als geheel gekenmerkt als werkzaam element. Door de verschillende werkzame elementen binnen de opleiding beter te beschrijven zou de werkwijze van de steunpunten nog beter kunnen worden onderbouwd en meer overdraagbaar worden.

Vervolgonderzoek naar de steunpunten die nog actief zijn.

Er zijn nog zes steunpunten actief. Onderzoek naar de ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen van deze steunpunten is waardevol voor verdere ontwikkeling. Kijkend naar de regulatieve cyclus zou er na aanpassing op basis van de aanbevelingen uit dit onderzoek een productevaluatie kunnen plaatsvinden.

Onderzoek naar mogelijkheden die de Participatiewet biedt.

Het gaat dan om mogelijkheden te fungeren als beschutte werkplek of reïntegratiebedrijf. Zie ook paragraaf 7.3.

Onderzoek naar de tandemconstructie binnen andere domeinen waarin ervaringskennis wordt ingezet.

De tandemconstructie blijkt een belangrijke voorwaarde en werkzaam element binnen de werkwijze. Onderzoek naar de werking hiervan binnen bijvoorbeeld individuele ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking kan een bijdrage leveren aan de inzet en mogelijk professionalisering van ervaringsdeskundige inzet van mensen met een verstandelijke beperking.

Vervolgonderzoek naar de binnen dit onderzoeksproject betrokken ED i.o..

Op het moment van de uitvoering van dit onderzoek zaten de ED i.o. nog midden in het traject. Inmiddels is het traject afgerond en zijn de onderzochte steunpunten gesloten. Interessant is om te onderzoeken waar ED i.o. terecht zijn gekomen en welke bijdrage de interventie op hen heeft gehad.

8. Evaluatie

In dit hoofdstuk wordt dit onderzoek geëvalueerd. Wat is de waarde van dit onderzoek en hoe is het proces verlopen zijn vragen die hierbij centraal staan.

8.1 Discussie

In de discussie van een onderzoeksrapport is er aandacht voor de waarde van dit onderzoek. Hierbij wordt de vraag gesteld of de doelstelling is behaald en de vraagstelling is beantwoord en in hoeverre de resultaten aansluiten bij de literatuur die binnen dit onderzoek is aangehaald.

8.1.1 Geloofwaardigheid en overdraagbaarheid

Als het gaat om het doel, verbetering van de beroepspraktijk, de emancipatie van en het verbeteren van de positie van de direct betrokkenen binnen die beroepspraktijk is dat met dit onderzoek deels behaald. Bij de geloofwaardigheid gaat het erom dat de gebruikte methoden daadwerkelijk de vraag van het onderzoek beantwoorden. Bij overdraagbaarheid draait het om de mate waarin de onderzoeksresultaten ook kunnen gelden voor soortgelijke groepen of verschijnselen van het onderzoek (Lange, et al, 2011). De bruikbaarheid hangt samen met deze criteria.

In hoeverre de resultaten van dit onderzoek bruikbaar zijn voor de praktijk is in twijfel te trekken. De vertraging van het onderzoeksproces heeft ervoor gezorgd dat de verzamelde data verouderd en aanbevelingen wellicht achterhaald zijn. Binnen een context in het sociaal domein die sterk onderhevig is aan verandering is dit altijd een risico bij praktijkgericht onderzoek. Echter triangulatie van databronnen en door in een later stadium literatuuronderzoek toe te voegen waarin tevens recent onderzoek is toegevoegd is de bruikbaarheid in termen van overdraagbaarheid verhoogd. Literatuur over soortgelijke praktijken bevestigen in grote mate de gevonden antwoorden op de vraagstelling, wat positief is ten aanzien van de geloofwaardigheid van dit onderzoek. Doordat er sprake is van een goede samenwerkingsrelatie tussen de LFB en de hoofdonderzoeker is die laatste goed op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en veranderingen binnen de LFB. Aanbevelingen zijn dan ook zo veel mogelijk gericht op thema's die ze (nog) niet hebben doorgevoerd en waar nog winst valt te behalen.

Als het gaat om legitimering en profilering van het werk van de LFB is dit onderzoek bruikbaar. De waarde van de interventie voor alle betrokkenen wordt concreet gemaakt, maar het geeft ook inzicht in punten die behouden dienen te blijven dan wel verbeterd moeten worden. Wat maakt dat veranderingen die wellicht reeds zijn doorgevoerd of waar plannen voor zijn, beter zijn te onderbouwen. De LFB richt zich nu meer op het opleiden van cliënten en begeleiders binnen zorgorganisaties als ervaringsdeskundige en respectievelijk coach. Elementen die naar voren zijn gekomen uit dit onderzoek kunnen hierin ook van waarde zijn.

Daarnaast heeft dit onderzoek bijgedragen aan de emancipatie van de direct betrokkenen door hen hun verhaal te laten vertellen. Het ruime gebruik van citaten in dit rapport reflecteert dit. ED i.o. vonden het waardevol om met de onderzoekers te reflecteren op hun proces en te constateren dat ze al heel veel geleerd hadden. Ook voor de co-onderzoeker heeft deelname aan dit onderzoeksproject waarde gehad. Ze heeft geleerd over het doen van onderzoek en heeft ontdekt dat ze zich hier verder in wil ontwikkelen.

Gedurende dit onderzoeksproces is de hoofdvraag aangepast. In eerste instantie richtte deze zich op de ervaren waarde van het leerproces van de ED i.o.. Deze vraag was tevens uitgangspunt tijdens het verzamelen van de data. Na overleg met de huidige thesisbegeleider is de hoofdvraag gewijzigd, waarin ook de zoektocht naar werkzame elementen en spanningen van de interventie aan bod kwam. Met als resultaat dat in de empirie veel aandacht is voor de ervaren waarde voor de werkwijze en de werkzame elementen van bijvoorbeeld de opleiding STERK! minder expliciet naar voren zijn gekomen.

Overdraagbaarheid van dit onderzoek naar nog bestaande steunpunten is vergroot door coaches van andere steunpunten ook te betrekken als respondenten. Daarnaast brengt dit onderzoek waardevolle inzichten op voor andere praktijken die willen werken aan inclusie en versterking van mensen met een verstandelijke beperking. Uiteraard zijn deze niet een op een te implementeren in andere contexten en te generaliseren naar alle mensen met een verstandelijke beperking, daarvoor was het onderzoek te kleinschalig, en dient men te spreken van receptieve generaliseerbaarheid (Smaling, 2009). Wel kan het dienen als inspiratie. Ten aanzien van het onderwijs biedt het inzicht in wat inclusiegericht werken in kan houden en biedt het aanknopingspunten waar binnen het onderwijs de focus zal moeten liggen wanneer opgeleid wordt tot inclusiegerichte professionals.

Dit onderzoek heeft geleid tot een intensieve samenwerking tussen de LFB en Hogeschool Utrecht. Uitwisseling van kennis vindt over en weer plaats. Wat onder meer heeft geresulteerd in het op projectbasis in dienst nemen van twee ervaringsdeskundige docent-onderzoekers waarmee binnen tandems lessen worden verzorgd, onderzoek wordt gedaan en onderwijs wordt ontwikkeld.

8.1.2 Afhankelijkheid en overtuigingskracht

Deze criteria betreffen het vertrouwen in de werkwijze van de onderzoeker. Een duidelijke instructie en voorbereiding op de focusgroep en explicitering van de gehanteerde werkvormen in combinatie van goede registratie met behulp van audio- en videoapparatuur hebben de kwaliteit met betrekking tot deze criteria verhoogd (Migchelbrink, 2006; Lange, et al 2011). De overtuigingskracht is verhoogd door triangulatie van bronnen, methoden en onderzoekers. Dat laatste geldt voor delen van het onderzoeksproces. De co-onderzoeker heeft voornamelijk in de focusgroepen met ED i.o. een leidende rol heeft gehad en bij de voorbereiding van de focusgroep met coaches. Bij de analyse van de resultaten zijn alleen haar verslagen van gesprekken meegenomen (bijlage 4). In het onderzoek onder stakeholders zijn studenten social work leidend geweest onder toezicht van ondergetekende. Verder is gebruik gemaakt van critical friends bij analyse en interpretatie van de resultaten.

Het emancipatoire karakter van dit onderzoek en de waarderende benadering in de gesprekken met ED i.o. heeft de objectiviteit van de resultaten mogelijk beïnvloed. De hoofdonderzoeker was zeer betrokken bij de ED i.o. en gefocust op het ophalen van verhalen. Dit werd mede gestuurd door de hoofdvraag die in eerste instantie geformuleerd was. Gedurende het analyse proces was het soms ook lastig om kritisch te kijken naar het materiaal. Reflectie met critical friends en de input vanuit het onderzoek van studenten social work heeft geholpen bij het behouden van een kritische blik. In paragraaf 8.2 wordt nog apart aandacht besteed aan met name het inclusieve onderzoeksproces.

8.1.3 Ethische kwaliteit

Er is veel aandacht besteed aan het werken aan vertrouwen en veiligheid in de gesprekken. Naast de inzet van de co-onderzoeker heeft de hoofdonderzoeker de steunpunten bezocht en kennis gemaakt met de ED i.o. en hen verteld waar het onderzoek over zou gaan. Er zijn afspraken gemaakt over anonimiseren van de respondenten en voor elk gesprek ontvingen ze een uitnodiging met een globaal programma. De gesprekken vonden plaats op vertrouwde locaties.

8.2. Een reflectie op het inclusieve onderzoeksproces

Om beter aan te sluiten bij de beleving van de ED i.o. is er met name binnen de dataverzameling samengewerkt met een ervaringsdeskundig co-onderzoeker. Zowel voor de hoofdonderzoeker als de co-onderzoeker was de samenwerking een leerervaring. Voor de hoofdonderzoeker was dit een eerste ervaring met deels inclusief-coöperatief onderzoek en voor de co-onderzoeker überhaupt haar eerste ervaring met het doen van onderzoek. De samenwerking heeft een positieve, maar ook negatieve invloed gehad op de kwaliteit van dit onderzoek.

Door de ervaringskennis van de co-onderzoeker te benutten is er tijdens de groepsgesprekken met de ED i.o. een sfeer van veiligheid en vertrouwen gecreëerd. De ED i.o. en de co-onderzoeker kenden elkaar van de opleiding STERK! waarin de co-onderzoeker als trainer een rol heeft en op de steunpunten soms een ondersteunende rol had. Zij kende de context van het traject en de achtergrond van de ED i.o., wat het tijdens de gesprekken makkelijker maakte om onderwerpen die besproken werden te duiden. Zelf heeft ze een soortgelijk ontwikkelingsproces doorgemaakt als de ED i.o. waardoor er wederzijds begrip ontstond.

De werkvormen die tijdens de gesprekken zijn gebruikt en samen zijn aangepast om te voldoen aan de eisen van het onderzoek, waren gebaseerd op werkvormen die veelal gebruikt worden binnen het traject. Aansluiting bij de beleavingswereld van de respondenten was daardoor gemakkelijker. De co-onderzoeker heeft tevens een belangrijke rol gehad in het gebruiken van toegankelijke taal bij het formuleren van de vragen en de voorbereidingen van de gesprekken. Ondanks deze maatregelen was het voor sommige ED i.o. nog heel moeilijk om hun ervaringen onder woorden te brengen. Mogelijk was voor deze respondenten een individueel gesprek beter geweest.

Door het lerende karakter van de samenwerking was evaluatie en reflectie over het verloop van de gesprekken een belangrijk hulpmiddel. Naast dat het inzicht gaf in wat beide onderzoekers beter konden doen ten aanzien van de uitvoering en verwachtingen van de dataverzameling gaf het inzicht in wat belangrijke thema's waren die naar boven kwamen tijdens de gesprekken. De verwachtingen die beide onderzoekers hadden ten aanzien van de data die ze op zouden halen tijdens de gesprekken met ED i.o. waren te hoog. Het duiden van bijvoorbeeld wat het traject hen opleverde en wat of wie hen daarbij heeft geholpen kostte meer tijd en aandacht. Tussen de twee steunpunten was een groot verschil in het vermogen om ervaringen onder woorden te brengen, waardoor bij een steunpunt niet altijd alle vragen die er waren beantwoord werden.

Hoewel de samenwerking tijdens deze fase vooral een positieve opbrengst had, belemmerde het soms ook de voortgang en kwaliteit. Beide onderzoekers waren aan het leren. De co-onderzoeker had veel

behoefte aan structuur middels een draaiboek, vooraf geformuleerde vragen en had soms de neiging gesloten vragen te stellen. In de eerste twee gesprekken zorgde dit ervoor dat zij weinig doorvroeg en te veel vasthield aan de vragenlijst. De hoofdonderzoeker nam dan het gesprek over om wel door te vragen. Tijdens een van de evaluatie-momenten is hier met elkaar over gesproken, waarin de co-onderzoeker de hoofdonderzoeker teruggaf dat zij het vervelend vond dat de hoofdonderzoeker het gesprek soms overnam. De hoofdonderzoeker gaf aan wat hier de reden van was. De co-onderzoeker wilde leren hoe zij kon doorvragen, maar dan moest de hoofdonderzoeker haar daar wel ruimte voor geven. Er is afgesproken dat de hoofdonderzoeker een signaal zou geven wanneer het een moment betrof waarin doorvragen van belang was. Dit ging gaandeweg de gesprekken steeds meer vanzelf.

Al met al was het voor beiden een leerzaam proces. Voor de hoofdonderzoeker heeft het nog meer bewustzijn ontwikkeld dat zij de neiging heeft om te snel te gaan en de ander tijd en ruimte moet geven om zichzelf te laten zien. Wat dat betreft geldt de aanbeveling naar gemeenten over verwachtingen van resultaat net zo goed binnen onderzoek als daarin ervaringskennis benut wordt. De onderzoeker moet zijn eigen en de vanuit de onderzoeksmethodologie geldende normen soms opschorten.

Bronnen

Verwijzingen

Baarda, D., Goede, M. d., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bauer, M. (1996). *The narrative interview; Comments on a technique for qualitative data collection*. London: London School of Economics and Political Science; Methodology Institute.

Binnenlands Bestuur. (2016, september 12). *Sociaal*. Opgeroepen op maart 12, 2017, van Binnenlands Bestuur: <http://www.binnenlandsbestuur.nl/sociaal/nieuws/gemeenten-verplicht-om-beschut-werk-te-bieden.9547883.lynkx>

Blommendaal, J. (2012). *Project 'Op eigen kracht in de gemeente' lokal steunpunt LFB*. Utrecht: LFB.

Boeije, H. (2005). Schrijven. In H. Boeije, *Analyseren in kwalitatief onderzoek; Denken en doen* (pp. 121-143). Amsterdam: Boom Onderwijs.

Bouchard, L., Montreuil, M., & Gros, C. (2010). Peer support among inpatients in an adult mental. *Issues in Mental Health Nursing*, 31, 589-598.

Bredewold, F. (2014). *Lof der oppervlakkigheid; Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners*. Amsterdam: Uitgeverij van Gennep B.V.

Bruïne, E., Everaert, H., Harinck, F., Riezebos-Groot, A., & Ven, A. v. (2011). *Bronnenboek onderzoeksstrategieën*. nb: Landelijk Expertisecentrum Onderwijs.

Bryman, A. (2008). *Social research methods* (3e druk ed.). Oxford/New York: Oxford University Press.

Butler, G., Cresswell, A., Giatras, N., & Tuffrey-Wijne, I. (2012). Doing it together (DM Special Issue). *Britisch Journal of Learning Disabilities*(40), 134–142.

Corrigan, P. W. (2011). Best Practices: Strategic Stigma Change (SSC): Five Principles for Social Marketing Campaigns to Reduce Stigma. *Psychiatric Services*, 62(8), 824-826.

Davies, C. (1998). Caring communities or effective networks? Community care and people with learning disabilities. In I. Edgar, & A. Wussel, *The anthropology of welfare* (pp. 120-136). London/New York: Routledge.

Driessen, E., Holten, J., Huber, M., Passavanti, E., Sedney, P., & Vado Soto, X. (2013). *Begrippenkader ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.

Drooglever Fortuijn, E. (2002). Aanwijzingen voor het verwerken en analyseren van interviews en documentair materiaal. Niet gepubliceerd.

Erp, N. v., Boertien, D., Rooijen, S. v., Bakel, M. v., & Smulders, R. (2015). *Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid; bouwstenen voor onderwijs en opleiding voor ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Trimbos-instituut / Kenniscentrum Phrenos.

Erp, N. v., Rijkaart, A.-M., Boertien, D., Bakel, M. v., & Rooijen, S. v. (2012). *Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid - Evaluatieonderzoek in 18 ggz-instellingen*. Utrecht: Trimbos-instituut/ Kenniscentrum Phrenos.

Fountain-Hardick, C., & Rensen, P. (2011). *Methodebeschrijving Kwartiermaken, databank effectieve sociale interventies*. Utrecht: Movisie. Opgehaald van Movisie.

Gennep, A. v. (2007). *Waardig leven met beperkingen: over veranderingen in de hulpverlening aan mensen met beperkingen in hun verstandelijke mogelijkheden*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.

Gerrickens, p. (1997). *Kwaliteitspel*. 's Hertogenbosch: Uitgeverij Gerrickens.

Groutars, G., Schipper, N., & Tilburg, H. v. (2015, juni). *Ervaringswerk; handreiking ervaringswerk in revalidatiecentra en bij organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking*. Opgeroepen op februari 28, 2017, van Vakvereniging voor ervaringswerk: <http://www.ervaringswerkers.org/kennisbank/ervaringswerk/>

Haaster, H. v., Wilken, J. P., Karbouniaris, S., & Hidajattoellah, D. (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid; Herziene versie januari 2013*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Inclusie. (z.j.). *www.topsy.one*. Opgeroepen op januari 6, 2017, van Topsy: <https://www.google.nl/url?sa=i&rct=j&q=&esrc=s&source=images&cd=&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj2LLe0e7SAhUDXhQKHdCiAPcQjRwIBw&url=https%3A%2F%2Ftopsy.one%2Fhashtag.php%3Fq%3Dinclusie&bvm=bv.150475504,d.d24&psig=AFQjCNHwwV7sWxDdcyWAZlXL2rnPAXqTKA&ust=1490427>

Jager-Vreugdenhil, M. (2011). Spraakverwarring over participatie. *Journal of social intervention: theory and practice, Volume 20*(Issue 1), 77-99.

Kal, D. (2011). *Openbare les; Kwartiermaken, werken aan ruimte voor anders-zijn*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Kal, D., Post, R., & Scholtens, g. (2012). *Meedoen gaat niet vanzelf, kwartiermaken in theorie en praktijk*. Amsterdam: Uitgeverij Tobi Vroegh.

Karbouniaris, S. (2012). *Masterthesis LESI: Vriend GGZ*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Kenniscentrum Sociale Innovatie. (2017, januari 29). *Ervaring als kennisbron en bron van deskundigheid, herstel en empowerment*. Opgehaald van HU onderzoek-Kenniscentrum Sociale Innovatie: <https://www.onderzoek.hu.nl/kenniscentra/sociale-innovatie/participatie-zorg-en-ondersteuning/ervaring-als-kennisbron-en-bron-van-deskundigheid-herstel-en-empowerment>

Kenniscentrum Sociale Innovatie. (2017, januari 29). *Participatie, Inclusie en Rechten van Mensen met een Beperking*. Opgehaald van HU onderzoek-Kenniscentrum Sociale Innovatie: <https://www.onderzoek.hu.nl/kenniscentra/sociale-innovatie/participatie-zorg-en-ondersteuning/participatie-inclusie-en-rechten-van-mensen-met-een-beperking>

Knevel, J., & Wilken, J. P. (2016). *Inclusie: (on)gewoon doen! Eindrapportage Onderzoek Professionals & Inclusie*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Knevel, J., & Wilken, J. P. (2016). Zo werk je inclusiegericht; Het recht op meedoen en meetellen. *Sozio*, 21(2), 20-23.

Koning, J. d. (2013, juni). Meer resultaat. *Markant*, 12-15.

Kreek, M. d., Diekman, W., Vels, M. v., & Tavecchio, L. (2014). Praktijkgericht onderzoek als een van de gereedschappen van de Master Social Work. In C. v. Dijkum, & L. Tavecchio (red), *Praktijkonderzoek in ontwikkeling - Nieuwe inzichten en voorbeelden* (pp. 133-146). Den Haag: Boom Lemma.

Kröber, H., & Verdonschot, M. (2012). Professionals en inclusieve praktijken; een onderbelichte rol met kansen voor de toekomst. *NTZ*(2), 86-103.

Kwekkeboom, M., & Weert, C. v. (2008). *Een ander leven; een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*. Breda: Avans Hogeschool, lectoraat Vermaatschappelijking.

Lange, R. d., Schuman, H., & Montesano Montessori, N. (2011). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Leyenaar, M. (2009). *De burger aan zet; vormen van burgerparticipatie, inventarisatie en evaluatie*. Den Haag: Ministerie van binnenlandse zaken en koninkrijksrelaties.

LFB. (2014). *Sterk: werkmap*. Utrecht: LFB.

Metz, J. (2008). Anatomisch model van de civil society voor de Wmo. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 17(3), 33-43.

Meulenkamp, T., Hoek, L. v., & Cardol, M. (2011). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen*. Utrecht: Nivel.

Meulenkamp, T., Waverijn, G., Langelaan, M., Hoek, L. v., Boeije, H., & Rijken, M. (2015). *Participatiemonitor 2015; Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking*. Utrecht: Nivel.

Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Moonen, X. (2015). *Is inclusie van mensen met een verstandelijke beperking niet vanzelfspreken?* Maastricht: Hogeschool Zuyd.

Movisie. (2013, juni 8). *Professionalisering*. Opgehaald van Movisie:
<http://www.movisie.nl/persbericht/persbericht-nieuwe-doelgroepen-knelpunt-60-wmo-raden>

Nap, J. (2012). Normatieve professionalisering en transprofessionele kennisontwikkeling: methodologische verkenning. In J. Nap, *Vragen naar goed politiewerk: belang-stellend ontwikkelen van de alledaagse praktijk* (pp. 231-241). Zutphen: Boom-Lemma Uitgevers.

Nestor, P., & Galletly, C. (2008). The employment of consumers in mental health services: politically correct tokenism or genuinely useful? *Australian Psychiatry*, 16(5), 344-347.

Osburn, J. (2006). An Overview of Social Role Valorization Theory. *The SRV Journal*, 1(1), 4-13.

Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor inclusie. *Journal of social intervention; theory and practice*(18), 22-42.

- Regenmortel, T. v. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor inclusie. *Journal of social intervention; theory and practice*(18), 22–42.
- Regenmortel, T., & Embregts, P. (2012). Regie over het eigen leven voor mensen; Empowerment en ervaringsdeskundigheid als uitgangspunten. *NTZ*(2), 120-127.
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392–411.
- Rip, A. (2005). Om de kwaliteit van ervaringskennis. In H. v. Haaster (red.), & Y. Koster-Deese, *Ervaren en weten: essays over de relatie van ervaringskennis en onderzoek* (pp. 27-39). Utrecht: Jan van Arkel.
- Roeden, J. (2012). *Solution-focused support of people with intellectual disabilities*. Bruchterveld: John Roeden.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schwartz, C., & Sendor, R. (1999). Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1563–1575.
- Slagmaat, C., Karbouniaris, S., Gijzel, S. v., Leunen, R., Peters, M., & Witte, P. (2016). *Visiestuk 'Integratie van ervaringskennis in social work onderwijs'*. Utrecht: intern.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 14(3), 3-16.
- Tavecchio, L., & Gerrebrands, M. (2012). *Bewijsvoering binnen praktijkgericht onderzoek; methodologische en wetenschapstheoretische reflecties op de onderbouwing van professionele interventies*. Den Haag: Boom-Lemma.
- Tellegen, T. (1999). *De genezing van de krekel*. Amsterdam: Querido.
- Timmer, J. (1994). *Development of a training program for sheltered workshops in the Netherlands*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Tonkens, E. (2006). Het democratisch tekort van vraagsturing. *Beleid en Maatschappij*, 33(3), 186-195.
- Tonkens, E. (2009). *Tussen onderschatten en overvragen; actief burgerschap en activerende organisaties in de wijk*. Amsterdam: Uitgeverij SUN en auteurs.
- Verbrugge, C., & Embregts, P. (2013). *Een opleiding ervaringsdeskundigheid voor mensen met een verstandelijke beperking*. Tilburg: Tranzo, wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn.
- Verenigde Naties. (2007). VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap; Nederlandse vertaling. Verenigde Naties. Opgeroepen op juni 12, 2016, van <http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>
- Verenigde Naties. (2007, september). VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap; Nederlandse vertaling. Verenigde Naties. Opgeroepen op juni 12, 2016, van <http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>

Verplancke, L., & Duyvendak, J. (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. *Sociologie*, 5(2), 300-315.

Vos de Wael, N. (2015, mei 21). Rehabilitatiecongres 2015; 'Staan gemeenten Open voor werk?'. 's Hertogenbosch: Landelijk Platform GGz.

VROM. (2007). *Meerwaarde van beleid met burgers*. Den Haag: VROM.

Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*.

Bijlagen

1. Schema ervaren waarde, werkzame elementen en spanningen

Hoofdthema's	Deelthema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
Ontwikkeling	Voorgeschiedenis en persoonlijke ontwikkeling	- Versterking van (zelfvertrouwen) ED i.o. - Ontwikkelen van zelfkennis en –inzicht - Leren keuzes maken en grenzen aangeven - Ontwikkeling netwerk en sociale vaardigheden - Praktijkleren	- Stimulans om wensen, dromen uit de spreken. - Ruimte om leerervaringen op te doen - Oefenen en uitproberen - Kleine stapjes nemen - Kwaliteitspel - Talentenkaart - Werkmap STERK! - Evalueren na oefenen - Bijhouden van een logboek - Peer support - Sociale netwerkversterking - Sociale vaardigheden trainen	- Niet weten dan wel kunnen benoemen wat je wel wilt en niet wilt - Overschatting en overvraging van ED i.o. - Hoge verwachtingen alle betrokkenen ten aanzien van resultaat traject - Tijd die het kost om ED i.o. te versterken - Grote diversiteit niveau van ontwikkeling ED i.o.
	Omgaan met je beperking	- Nieuwe dingen leren - Zinvol bezig zijn - (Invloed van) beperkingen kennen en mee leren omgaan - Acceptatie van en vertellen over beperking - Weten wat je nodig hebt (aan ondersteuning) - Hulpvraag weten en stellen - (Nieuwe) kwaliteiten van jezelf benutten om beter om te gaan met je beperking	- Effectieve communicatie - Non-verbale expressies oefenen en leren - Feedback geven en ontvangen van collega's - Levensverhaal leren vertellen - Bevraagd worden over wat leuk of lastig vindt - Bevraagd worden wat je nodig hebt - Tips en trucs leren om beter om te gaan met beperking	- Acceptatie van en vertellen over beperking (schaamte) - Accepteren van verlies - Participatie reguliere arbeidsmarkt voor deze ED i.o. vaak niet haalbaar
	Ontwikkeling ervaringsdeskundigheid	- Workshops geven - Vragen (durven) stellen - Je mening geven - Opkomen voor jezelf - Belangen behartigen van anderen - Advies mogen en leren geven vanuit cliëntperspectief - Inzicht in eigen ervaringen	- Levensverhaal delen - Presentatie vaardigheden oefenen - Opleiding STERK! - Werken volgens een draaiboek - Themacafés e.d. zijn platform voor individuele verhalen waar collectieve kennis kan ontstaan	- Willen vertellen van levensverhaal - Eigen ervaringen vertalen naar collectieve ervaringskennis - Andere ondersteunen - Professionele inzet ED vaak brug te ver

Hoofdthema's	Deelthema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
		- iets kunnen betekenen voor ander - Ervaringskennis van jezelf en anderen waarderen - Organisatie vaardigheden -		
Ondersteuning	Ondersteuning door coaches	- Geeft ED i.o. (gevoel van) regie en zeggenschap - Kwaliteiten coach: ondernemend, open, humor, overzicht, luisteren, vragen stellen, adviseren - Toegankelijk in contact	- Vanuit principe er is altijd ontwikkeling mogelijk - Continu vragen naar en waarderen van - Ruimte bieden en voorwaarden creëren om te ontdekken - Niet overnemen maar stimuleren om zelf te doen - Aanspreken op kwaliteiten - Aansluiten bij individu(ele draagkracht) - Positieve en opbouwende feedback geven en ontvangen - Zet ED i.o. in de spotlight - Zet de hoofdlijnen uit, behoudt het overzicht - Weet verbindingen te maken met 'buiten' - Continuïteit coach - Richt zich op samenwerkingsproces - Springt bij waar nodig	- Balans zoeken tussen overnemen en prikkelen - Balans tussen focus taak (afspraken met gemeente) en focus op (groeps)ontwikkeling ED i.o. - Verwachtingen bijstellen - Niet open staan voor feedback - Wisseling coaches - Initiatief loos
	Opleiding STERK!	- Steun, herkenning en waardering van gelijkgestemden	- Uitwisseling met ED i.o. van andere steunpunten - Leren samen met alle collega's dus ook de coach - Ontdekken van talenten - Succeservaringen beleven - Oefenen van vaardigheden in diverse werkvormen - Geleerde verbinden aan praktijk steunpunt	- Niet naar voren gekomen

Hoofdthema's	Deelthema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
			- Opbouwen van een portfolio	
Samenwerken	Intern: binnen het team (tussen ED i.o., tussen coaches, tussen coaches en ED i.o.)	- Steun bieden en ontvangen - Belang van het team wordt gezien door iedereen, je hebt elkaar nodig - Gelijkwaardige ongelijkheid coach en ED, coach is collega - Sociale rol ontwikkelen, ontstijgen cliëntrol - Zijn onderdeel van een team	- Samenwerking en vaardigheden tbv samenwerking zijn onderwerp van ondersteuning en opleiding - Leren van elkaar - Taken uitvoeren in duo's en op basis van kwaliteit - Oprechte aandacht en interesse, waardering - Zeggenschap samen met collega's over invulling werkzaamheden - Evaluatie van activiteiten en werkzaamheden met elkaar - Aandacht voor goede communicatie (bv feedback) - Tijd maken om elkaar (op speelse wijze) beter leren kennen - Draaiboek - Lol maken	- Communicatie ED onderling - Oog hebben voor de ander - Tijdsinvestering coach ondersteuning samenwerking- en groepsproces - Werkdruk coach is hoog - Samenwerking en uitwisseling (coaches) andere steunpunten moeizaam, maar wel nodig
	Extern: inzet ervaringsdeskundigheid bij activiteiten van het steunpunt	- Beleidsadvisering en –participatie vanuit ervaringskennis - Betere aansluiting leefwereld en niveau mensen met vb - Voorbeeld/rolmodel, mensen met mogelijkheden - Positieve beeldvorming door activiteiten waar ontmoeting tot stand komt - ED i.o. houden stakeholders scherp, - Belangrijke aanvulling op professioneel aanbod - Grote maatschappelijke waarde - Beleidsparticipatie	- Laagdrempelige activiteiten voor mensen met vb - Activiteiten dragen bij aan netwerkversterking mensen met vb - Vervult sociale inloofunctie - Bevordert sociale contacten - Vrijtijdsbesteding - Ondersteuning bij aangeven grenzen mensen met vb - Mensen met vb kunnen meedenken over inhoud themacafés - Aansluiten bij landelijke dagen als Prokkel - Locatie in brede school - Toegankelijke informatie en advies	- Bereik is klein - Beperkt doelgroep overstijgend aanbod - Dure interventie - Vinden van geschikte ED i.o. moeizaam (door financiële belangen) - Coach vaak eerste aanspreekpunt steunpunt voor advies, informatie, ondersteuning - Opkomst mensen met en met name zonder beperking is laag bij de activiteiten - Toegankelijkheid algemene voorzieningen voor mensen met vb verdient meer aandacht

Hoofdthema's	Deelthema's	Ervaren waarde	Werkzame elementen	Spanningen
			- Deelname en bijdragen (lokale) netwerkbijeenkomsten en congressen - Proactief betrokken worden door gemeente bij beleidskwesties - Ervaringskennis naast wetenschappelijke kennis - Groet en ontmoet, themacafés, activiteitenmiddag bejaardenhuis en spelletjesmiddag basisschool - Themacafé in potentie interessant voor bredere groep mensen - Samenwerking De Wilg - Activiteit en samenwerking voedselbank - Inspirerende en enthousiaste houding ED i.o. en coach - Sterke communicatie ED i.o., geven goede feedback - Invulling taakafspraken gemeente zijn bespreekbaar - Coach legt de eerste contacten met netwerken - Warme contacten gemeente	- Weinig wisselwerking steunpunt en mensen in de wijk - Te weinig samenwerking met zorg- en welzijnsorganisaties /buurtteams - Zorg- en welzijnsorganisaties staan niet altijd open voor samenwerking met steunpunten - Vertrouwen in mogelijkheden ED bij (potentiele) partners ontbreekt - Balans wens gemeenten en ontwikkeling ED i.o., door voor principe - Doelstelling LFB niet helder en niet realistisch - Taak, kracht ED. i.o. niet voor iedereen helder - Taakafspraken gemeenten te hoog die vooral liggen in activiteiten buiten de deur van de steunpunten. - Het risico vinden ze dat het 'door en voor'-principe in het geding komt

2. Voorbeeld uitnodiging focusgesprekken

Bijeenkomst 1

25 maart 11.30-14.00 uur

Beste,

25 maart hebben we een groepsgebesprek met elkaar in Bussum.
Wij willen je vragen om deze brief ter voorbereiding goed te lezen.
Het thema van het gesprek dat we met elkaar gaan hebben is, 'hoe was je werk voor de LFB en hoe is het nu'.

We willen je vragen om twee foto's van jezelf mee te nemen.
Eén foto van voor de LFB.
En één foto van sinds je bij de LFB werkt.

Met behulp van de foto's gaan we het hebben met elkaar over hoe het toen was en hoe het nu is.
Zo hopen wij te weten te komen wat jullie geleerd hebben bij de LFB en wat er anders is dan bij je vorige werkplek.

We hebben een aantal vragen bedacht die we tijdens het gesprek willen stellen.
Zou je deze van te voren al willen bekijken en alvast een beetje na willen denken over de antwoorden?
Ze staan op de volgende pagina.

We beginnen om 11.30uur en zijn klaar om 13.30uur.
Het is tijdens de lunch dus uiteraard kunnen we samen een broodje eten tijdens de bijeenkomst.
Als jullie zelf je brood meenemen regelen wij een lekker stuk fruit en wat te drinken.

Mochten jullie nog vragen hebben dan kunnen jullie die aan Henriette of Sascha stellen.

**Hartelijke groet,
Henriette en Sascha**

De vragen voor bijeenkomst 1

De vragen die horen bij de foto vóór de LFB zijn:

Als je denkt aan je vorige werkplek, waar denk je dan het eerste aan?

Vertel eens over je werkplek voor de LFB?

Wat deed je?

Wat waren je taken?

Hoe heb je deze werkplek ervaren?

De vragen die horen bij de foto van jezelf sinds je bij de LFB werkt:

Als je denkt aan je werkplek bij de LFB wat is dan het eerste waar je aan denkt?

Vertel eens over je werkplek op het steunpunt?

Wat doe je?

Wat zijn je taken?

Hoe ervaar je deze werkplek?

Vragen die gaan over verschillen tussen toen en nu, dus we gaan de foto's vergelijken:

Zijn er verschillen tussen de werkplekken?

Zo ja welke verschillen?

Kun je een voorbeeld geven van een verschil?

Vragen die gaan over jezelf:

Als je kijkt naar beide foto's?

Zie je verschillen aan jezelf?

Zijn er dingen aan jou veranderd?

3. Voorbeeld draaiboek focusgesprekken ED i.o.

Draaiboek bijeenkomst 1

25 maart 11.00-13.00 uur

Henriette stelt de vragen en Sascha observeert en vult aan.

We beginnen met een korte introductie van wat de bedoeling is en de spelregels . Eventueel een korte pauze inplannen halverwege.

De vragen voor bijeenkomst 1

Elk onderwerp wordt eerst individueel gevraagd en vervolgens gezamenlijk.

Met als doel de betrokkenen te laten uitwisselen met elkaar en ook te kijken of er sprake is van belangrijke overeenkomsten of verschillen.

De vragen die horen bij de foto vóór de LFB zijn:

Als je denkt aan je vorige werkplek, waar denk je dan het eerste aan?

Vertel eens over je werkplek voor de LFB?

Wat deed je?

Wat waren je taken?

Hoe heb je deze werkplek ervaren?

bijv uitdagend, té druk, spannend, leuk, saai etc!

De vragen die horen bij de foto van jezelf sinds je bij de LFB werkt:

Als je denkt aan je werkplek bij de LFB wat is dan het eerste waar je aan denkt?

Vertel eens over je werkplek op het steunpunt?

Wat doe je?

Wat zijn je taken?

Hoe ervaar je deze werkplek?

bijv uitdagend, té druk, spannend, leuk, saai etc!

Vragen die gaan over verschillen tussen toen en nu, dus we gaan de foto's vergelijken:

Zijn er verschillen tussen de werkplekken?

Zo ja welke verschillen?

Kun je een voorbeeld geven van een verschil?

Vragen die gaan over jezelf:

Als je kijkt naar beide foto's?

Zie je verschillen aan jezelf?

Zijn er dingen aan jou veranderd? ..bijv sterker geworden, onzeker, etc

12.30uur

Tijd voor een afsluitend rondje. Hoe vonden de leerwerkstudenten het?

Wat vonden ze prettig? Wat kan beter?

13.00uur

Sascha en Henriette bespreken de bijeenkomst na.

- Hoe vonden we het gaan?
- Waar zijn we tevreden over?
- Wat moet de volgende keer anders?
- Henriette vertelt wat haar is opgevallen. Dus wat waren belangrijke thema's die aan bod zijn gekomen. Sascha bevraagt haar hier op.

Sascha werkt het interview letterlijk uit.

Henriette maakt een verslag van de bijeenkomst.

Dit verslag bestaat uit twee delen, de inhoud en het proces.

Met proces bedoelen we:

- Wat was de sfeer, was iedereen op zijn gemak, kwam iedereen voldoende aan bod, waren de vragen goed te beantwoorden
- Hoe voelde je jezelf, ging het lekker? Zo ja wat dan? Zo nee wat zou je anders doen?

Met de inhoud bedoelen we:

- Wat is er gezegd door de studenten?
- Wat waren opvallende thema's, onderwerpen of voorbeelden?
- Zijn er dingen waar we meer over willen weten? Of waar heb je nog vragen over?
- Hebben we dingen gemist?

4. Voorbeeld verslag co-onderzoeker

Verslag bijeenkomst 1

1.Hoe vond ik het gaan?

Ik vond het een goede bijeenkomst. Ik kon goed mijn vragen stellen en ik had ook het idee dat de leerwerkstudenten hier goed op konden antwoorden. Ik merk wel dat het intensief is en dat het veel tijd kost.

2.Waar ben ik tevreden over?

- Er werd goed geluisterd naar elkaar.
- De samenwerking tussen mij en Sascha ging goed.
- De groep was gemotiveerd en geconcentreerd tot op het laatst.
- Het was een ontspannen sfeer.

3.Wat moet de volgende keer anders?

Misschien moeten we de volgende keer even een koffie pauze inlassen als hier behoefte aan is.

- Ik moet proberen niet meteen de woorden voor andere in te vullen.

4. Wat is mij opgevallen kwa thema's

1.De werkplek toen

Wat mij opviel is dat de vorige werkplek werd ervaren als een soort bezigheids therapie met weinig tot geen uitdagingen. Dit wil zeggen dat er geen groeimogelijkheden waren op het gebied van uitbreiding van werkzaamheden of verdere ontwikkelingen.

Ook werd er gezegd dat leidinggevende of ondersteuners niet serieus ingingen op de wensen en behoeftes van de leerwerkstudenten. Dit beïnvloed het welbevinden.(dus hoe je je voelt.

2.De werkplek nu

Wat mij hierbij opviel is dat de leerwerkstudenten de LFB ervaren als een organisatie die jou kansen biedt om te kunnen groeien in je werkzaamheden, maar er wordt ook aandacht besteed aan de persoonlijke groei van de leerwerkstudenten. Dit wil zeggen ze leren meer voor zichzelf op te komen, ze leren te ontdekken wie ze zijn, wat ze kunnen en wat ze in de toekomst zouden willen.

Er wordt gezegd dat de manier waarop je binnen de LFB ondersteund wordt er voor zorgt dat je je kunt ontwikkelen. Je wordt serieus genomen in wie je bent, en er wordt gekeken naar je kwaliteiten en talenten en hoe je deze kunt inzetten. Je bent bij de LFB een waardevol persoon die er toe doet.

Groepsgesprekken

Wat mij opviel is dat de leerwerkstudenten met elkaar in gesprek gingen over het thema samenwerken en gebruik maken van elkaars kwaliteiten. Het ging hierbij vooral over de manier waarop dit binnen de LFB gestimuleerd wordt. Je hoeft het niet alleen te doen, je kunt hulp vragen of elkaar aanvullen. Dit zorgt voor een goed teamverband. Bij de vorige werkplek werd je op jezelf aangewezen en was er geen sprake van een goede samenwerking.

3. Zijn er verschillen tussen de werkplekken toen en nu

De leerwerkstudenten ervaren zeker verschillen met de vorige werkplek en de werkplek van nu.

-Wat ik heel vaak terughoorde was dat er binnen de vorige werkplek geen aandacht besteed werd aan de ontwikkeling en bij de LFB wel.

-Er is een verschil hoe er met je wordt omgegaan. Op de vorige werkplek mocht je niks zelf bepalen en bij de LFB wordt je gestimuleerd om zelf beslissingen te nemen.

-Er is ook een verschil met hoe de sfeer op de vorige werkplek was en hoe de sfeer binnen de LFB is. Op de vorige werkplek was de sfeer niet optimaal. (gespannen, onrustig, gejaagd.) Bij de LFB is de sfeer goed, omdat er naar je wordt geluisterd, we hebben oog voor elkaar, en je wordt in je waarde gelaten. Je mag zijn wie je bent.

-Er is ook een verschil in hoe er wordt samengewerkt. Bij de vorige werkplek was er vaak geen sprake van een goede samenwerking. Je werd op jezelf aangewezen. Bij de LFB wordt je gestimuleerd om met elkaar samen te werken en van elkaar te leren.

4. Wat is er aan jezelf verandert sinds je bij de LFB werkt

-Sinds ik bij de LFB werk ben ik sterker geworden. Ik durf meer voor mezelf op te komen.

-Sinds ik bij de LFB werk heb ik meer zelfvertrouwen gekregen.

-Sinds ik bij de LFB werk ben ik niet meer zo emotioneel.

-Sinds ik bij de LFB werk durf ik meer dingen zelf te ondernemen en durf meer sociale contacten aan te gaan, omdat ik iets te vertellen of te bieden heb.

Conclusie

De conclusie die ik hieruit trek is dat een uitdagende werkplek met een goede sfeer en goede samenwerking een positieve invloed heeft op je privéleven. Doordat je lekker in je vel zit door deze positieve verandering ben je in staat om meer activiteiten te ondernemen in je privéleven.

5. Codeboom focusgroepen



6. Topics/vragen interviews stakeholders en gebruikers

Onderzoek uitgevoerd door vierdejaars studenten social work

Operationalisatie schema's Centrale onderzoeksvraag en deelvragen

Centrale onderzoeksvraag:

In welke mate en op welke manier zijn de steunpunten Bussum en Vleuterweide van de Landelijke Federatie Belangenbehartiging (LFB) van betekenis voor de gebruikers van deze steunpunten?

Woord	Betekenis	Variabelen
Mate	Hoeveelheid	Clënten LFB Hulpverleners Leerwerkstudenten Gemeente
Manier	Wijze van doen, van handelen	Clënten LFB Leerwerkstudenten
Steunpunten	Punt waarop iets steunt	Bussum Vleuterweide
LFB	Landelijke Federatie Belangenbehartiging	Clënten Leerwerkstudenten Ervaringsdeskundigen
Betekenis	Het belang, wat is de inhoud?	LFB Gebruikers Leerwerkstudenten Coach Ervaringsdeskundige
Gebruikers	Iemand die iets gebruikt, of zich van iets bedient	Mensen met een verstandelijke beperking Gemeente Zorgprofessionals

Vragen:

Hoeveel gebruikers zijn er bij de verschillende activiteiten?

Welke rol hebben de steunpunten in verbinding met de hele LFB organisatie?

Hoe kijken hulpverleners/zorggevers aan tegen de dienstverlening van de LFB steunpunten?

Welke rol spelen de leerwerkstudenten bij de dienstverlening vanuit de steunpunten?

Waar in deze gemeenten zijn de steunpunten gevestigd?

Wat is de (persoonlijke) betekenis voor de {vul variabelen in} van de LFB steunpunten?

Waarom komen mensen naar de activiteiten, maken ze gebruik van de dienstverlening vanuit de steunpunten?

Wat is voor de gemeente (bestuurders) de meerwaarde van een steunpunt in hun gemeente?

Deelvraag 1

Wat is de betekenis van de dienstverlening van de steunpunten Bussum en Vleuterweide voor de gebruikers?

Woord	Betekenis	Variabelen
Betekenis	Het belang, wat is de inhoud?	LFB Gebruikers Leerwerkstudenten

		Coach Ervaringsdeskundigen
Dienstverlening	Het al of niet tegen betaling verrichten van diensten	LFB Gemeenten
Steunpunten	Punt waarop iets steunt	Bussum Vleuterweide
Gebruikers	Iemand die iets gebruikt, of zich van iets bedient	Mensen met een verstandelijke beperking Gemeente Zorgprofessionals

Vragen:

Wat is voor de LFB het belang van de activiteiten/dienstverlening van de steunpunten?

Wat betekenen de activiteiten/themacafé's etc. voor de gebruikers?

Welke rol hebben de leerwerkstudenten bij de dienstverlening/activiteiten vanuit het steunpunt?

Welke rol heeft de coach bij de dienstverlening/activiteiten vanuit het steunpunt?

Welk belang heeft de LFB bij de dienstverlening vanuit de steunpunten?

Welk belang hebben de gemeenten bij de dienstverlening vanuit de steunpunten?

Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking de dienstverlening/activiteiten van het steunpunt?

Wat is de meerwaarde voor zorgprofessionals, als hun cliënten gebruik maken van dienstverlening van het steunpunt?

Deelvraag 2

Wat is de betekenis van de ervaringsdeskundigheid van de leerwerkstudenten voor de gebruikers?

Woord	Betekenis	Variabelen
Betekenis	Het belang, wat is de inhoud?	LFB Gebruikers Leerwerkstudenten Coach Ervaringsdeskundige
Ervaringsdeskundigheid	Het serieus nemen van eigen ervaringen, deze te verwerken en erop te reflecteren	Trainers Leerwerkstudenten Gebruikers
Leerwerkstudenten	Studenten die leren en werken combineren	Leerwerkstudenten in dienst van LFB
Gebruikers	Iemand die iets gebruikt, of zich van iets bedient	Mensen met een verstandelijke beperking Gemeente Zorgprofessionals

Vragen:

Welk belang heeft de LFB bij de ervaringsdeskundigheid van hun medewerkers?

Welke betekenis heeft de ervaringsdeskundigheid vanuit de LFB op de gebruikers?

Wat is voor de leerwerkstudenten de meerwaarde van hun ervaringsdeskundigheid?

Hoe beïnvloedt de coach het leer-werkproces van de medewerkers? Wat is zijn rol?

Op welke manier zetten de ervaringsdeskundige trainers hun kunde/kennis in ten bate van de gebruikers?

Wat is de opbrengst van de ervaringsdeskundigheid voor de LFB?

Welke meerwaarde ervaart de gemeente van de ervaringsdeskundigheid bij de LFB?

Welke meerwaarde ervaren zorgprofessionals van de ervaringsdeskundigheid bij de LFB?

Deelvraag 3

Wat is de betekenis van de dienstverlening van de steunpunten Bussum en Vleuterweide voor de gemeenten Bussum en Utrecht?

Woord	Betekenis	Variabelen
Betekenis	Het belang, wat is de inhoud?	LFB Gebruikers Leerwerkstudenten Coach Ervaringsdeskundige
Dienstverlening	Het al of niet tegen betaling verrichten van diensten	LFB Gemeenten
Steunpunten	Punt waarop iets steunt	Bussum Vleuterweide
Gemeenten	Kleinste eenheid van openbaar bestuur, bestuurd door een gemeenteraad en B en W	Bussum Vleuterweide

Vragen:

Wat zijn de belangen van de LFB?

Hoe maken de gebruikers gebruik van de LFB?

Wat doet de LFB inhoudelijk?

Zijn er kosten aan verbonden?

Voor wie zijn de steunpunten ondersteunend?

Zijn de steunpunten voldoende steunend?

Wat levert het steunpunt op voor de gemeente Bussum en Vleuterweide?

Deelvraag 4

Op welke manier levert de dienstverlening van de steunpunten Bussum en Vleuterweide een bijdrage aan de beeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking in deze gemeenten?

Woord	Betekenis	Variabelen
Manier	Wijze van doen, van handelen	LFB Gebruikers Leerwerkstudenten Coach Ervaringsdeskundige
Dienstverlening	Het al of niet tegen betaling verrichten van diensten	LFB Gemeenten
Steunpunten	Punt waarop iets steunt	Bussum Vleuterweide
Bijdrage	Gift voor een gemeenschappelijk doel: <i>een bijdrage leveren tot iets</i> iets vooruithelpen opstel, verhandeling geven: <i>in de kosten bijdragen</i> helpen	Gemeenten Leerwerkstudenten Coach Ervaringsdeskundigen Gebruikers
Beeldvorming	De geleidelijk ontstaande opvatting over iets	Gebruikers Gemeenten
Mensen	Het hoogst begaafde wezen op aarde:	
Verstandelijke beperking	Het verstand betreffend en Begrenzing, beknotting	Licht Matig Ernstig

Gemeenten	Kleinste eenheid van openbaar bestuur, bestuurd door een gemeenteraad en B en W	Bussum Vleuterweide
------------------	---	------------------------

Vragen:

Hoe handelt de LFB?

Wat zijn de kenmerken van LFB?

Op welke wijze worden leerwerkstudenten en ervaringsdeskundigen ingezet?

Wat is de rol van de Coach?

Wat is de taak van de LFB?

Wat is de input van de gemeenten?

Wat zijn de werkzaamheden van de steunpunten Bussem en Vleuterweide?

Hoe dragen leerwerkstudenten, ervaringsdeskundigen en coachen bij aan het werk van de LFB?

In hoeverre speelt de gemeenten een rol bij de steunpunten Bussum en Vleuterweide?

Wat dragen gebruikers bij aan de rol van de LFB?

Hoe is de beeldvorming over een verstandelijke beperking bij de gebruikers van de LFB?

Hoe kijkt de gemeente aan tegen de doelgroep verstandelijk beperkten?

Voor welke doelgroep is de LFB bestemd?

Hoe staan beide gemeentes tegenover de LFB?

7. Stellingen focusgroep coaches

3 stellingen

1. Empowerment

Op basis van de opleiding ervaringsdeskundigheid van Fontys is het ontwikkelproces geoperationaliseerd naar de volgende fasen:

“(1) benoemen van eigen ervaringen, (2) inzicht in eigen ervaringen en (3) inzicht in collectieve ervaringen en (4) ervaringskennis inzetten naar anderen toe” (Verbrugge & Embregts, 2013, p. 5). Uit de voorlopige resultaten blijkt dat ED i.o. met name toekomen tot fase 2, soms 3. Terwijl de suggestie gewekt wordt dat ze na drie jaar hun ervaringskennis professioneel in kunnen zetten, dan wel via betaald of onbetaald werk.

Stelling: “De steunpunten zouden zich puur moeten richten op het persoonlijk ontwikkelproces, het doel hen door te laten stromen naar reguliere werkplek zouden ze los moeten laten”

2. Kwaliteiten coach

Op basis van de groeps gesprekken zijn een aantal kwaliteiten van de coach geformuleerd die ED i.o. belangrijk achten, in hoeverre zijn jullie het daarmee eens?

Stelling: Belangrijke kwaliteitseisen zijn:

- de coach stelt zich leerbaar op
- de coach biedt veiligheid
- de coach heeft oog voor de mogelijkheden en beperkingen
- de coach vult aan en neemt niet over
- de coach biedt hulp waar dat nodig is
- de coach is flexibel
- en is het gezicht van het steunpunt en maak de weg vrij inde samenleving voor de ervaringsdeskundige student.*

*) de laatste is mede op basis van het onderzoek van studenten SW geformuleerd en bespreking van deze resultaten met de co-onderzoeker en haar coach.

3. Bereik steunpunten

Op basis van het onderzoek gedaan door studenten social work kwam naar voren dat het bereik van de steunpunten klein is en dat dit voor stakeholders voornamelijk komt omdat steunpunten te veel naar binnen gericht zijn en zich te veel op een ‘categorie’ of doelgroep richten.

Stelling: de steunpunten zijn te categoriaal georganiseerd en te veel naar binnen gericht waardoor het werken aan positieve beeldvorming en het meer laten deelnemen van mensen met een verstandelijke beperking aan reguliere activiteiten onvoldoende lukt

8. Planning

Datum	Activiteit	Betrokkenen
2014		
30 januari	Kennismaken Steunpunt Bussum	Sascha en studenten HU
4-14 februari	Concept ontwerp toesturen naar Ineke en Hettie Kennismaken Steunpunt Vleuterweide Inplannen focusgroepen Vleuterweide, geschikte ruimte regelen. Is de ruimte in Bussum beschikbaar voor steunpunt Bussum	Sascha Sascha en studenten HU Sascha en Loes Sascha en Hettie
12 februari	Opzet uitnodiging plus toelichting focusgroep maken en naar Henriette en Ineke sturen Benaderen Jacqueline (oud-coach Vleuterweide) tbv diepte-interview	Sascha Sascha
19 februari	Thema's uitwerken tot concrete onderwerpen voor de focusgroepen Advies critical friends tav ontwerp	Sascha en Henriette (evt. Ineke) Sascha en collega's KSI
26 februari	Vorbereiding focusgroepen: eventueel verdere uitwerking onderwerpen Uitnodiging maken focusgroepen, werkwijze beschrijven Sascha werkt op de Oudlaan	Sascha en Henriette Sascha en Henriette
5 maart (woensdag)	Sascha werkt op Oudlaan Vorbereiden introductie leerwerkstudenten onderzoek Eventueel verdere uitwerking focusgroepen, geschikte werkvormen zoeken	Sascha en Henriette
6 maart (donderdag)	Introductie onderzoek aan leerwerkstudenten op training	Sascha en Henriette
12 maart	Sascha werkt op de Oudlaan Uitwerken werkvormen focusgroepen Opzet topiclijst interviews coaches maken	Sascha en Henriette Sascha
19 maart	Sascha werkt op Oudlaan Vorbereiden focusgroep Bussum	
25 maart 11.00-13.00	Focusgroep Bussum Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha
1 april 11.00-13.00uur	Focusgroep Bussum Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha
4 april 10.00-12.00uur (Oudlaan)	Focusgroep Vleuterweide Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha
8 april	Focusgroep Bussum Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha

11 april 10.00-12.00uur (oudlaan)	Focusgroep Vleuterweide Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag Inplannen focusgroep coaches	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha Sascha
18 april 10.00-12.00uur (oudlaan)	Focusgroep Vleuterweide Nabespreken focusgroep Uitwerken verslag	Sascha en Henriette Sascha en Henriette Sascha
21-25 april	Analyse verslagen focusgroepen	Sascha en Henriette
28 april-2 mei	Analyse verslagen focusgroepen Stellingen/topics focusgroep coaches	Sascha en Henriette
Zomer najaar 2014	Vanwege ziekte onderzoek gepauzeerd	
December 2014	Focusgroep coaches Uitwerken focusgroep coaches	Sascha
2015	Vanwege ziekte onderzoek gepauzeerd	Sascha
2016		
2016 juli/augustus	data analyse focusgroepen studenten/coaches	Sascha
	Membercheck/respondent validation coaches en leerwerkstudenten	Sascha Sascha en
	Advies critical friends Thesis afschrijven	collega's
2016 december- maart 2017	Schrijven theis Membercheck/respondent validation coaches en leerwerkstudenten Advies critical friends Thesis afschrijven	
April 2017	Verdediging en presentatie thesis Presentatie resultaten praktijk Plan maken verdere implementatie onderwijs	Sascha Sascha Sascha en collega's KSI

