



SAMEN OP WEG NAAR ZELF KIEZEN

EEN KWALITATIEF PRAKTIJKONDERZOEK ONDER VIJF BEWONERS, HUN OUDERS EN
BEGELEIDERS VAN IPSE DE BRUGGEN IN SAMENWERKING MET EEN CO-ONDERZOEKER
VANUIT IPSE DE BRUGGEN

November 2019

Disability Studies in Nederland
Marion Matthijssen
Kim Franse

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	3
THEORETISCH KADER	4
Inleiding	4
Kernbegrippen uit de WMO	4
Eigen regie	4
Zelf-Determinatie theorie.....	5
dilemma's bij zelfbeschikking	6
Wat vraagt eigen regie van professionals?	7
RESULTATEN	8
BESCHRIJVING RESPONDENTEN	8
Rol van de co-onderzoeker.....	10
Keuzes maken door mensen met een verstandelijke beperking	10
DROMEN BEWONERS VERSUS OUDERS EN BEGELEIDERS	13
Ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in keuzes maken	14
Wat heeft bewoner nodig om goed te kunnen kiezen.....	15
Wat heeft professional nodig om goed te begeleiden bij keuzes maken	17
Wat heeft ouder nodig om goed te begeleiden bij keuzes maken	18
Interventies die bijdragen in het ondersteunen van bewoners.....	19
OVER HET ONDERZOEK EN DE BIJEENKOMSTEN	20
UIT DE FILMPJES	22
CONCLUSIES	23
SLOTWOORD VANUIT DE ONDERZOEKERS	26
LITERATUUR	27

INLEIDING

Ipse de Bruggen verleent zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit Ipse de Bruggen is aangegeven dat er behoefte is aan meer inzicht rondom het maken van keuzes door bewoners. Want als je afhankelijk bent van langdurige zorg zijn doodgewone dagelijkse keuzes lang niet altijd een vanzelfsprekendheid. Dat heeft meerdere redenen. Soms kan het zijn dat mensen 'gehospitaliseerd' zijn en hierdoor minder zelfstandigheid en minder initiatiefname vertonen. Maar het kan ook zo zijn dat ze een afhankelijkheidspositie hebben ten opzichte van de begeleider of heel loyaal aan of gevoelig zijn voor anderen, waaronder de begeleider. Ook kunnen er meningsverschillen zijn tussen bewoner, begeleider en ouder/vertegenwoordiger waardoor er wordt voorbijgegaan aan de bewoner zelf. Uit een eerder tevredenheidsonderzoek onder bewoners is naar voren gekomen dat begeleiders nog best veel voor bewoners bepalen en dat er niet altijd wordt geluisterd. Maar binnen Ipse de Bruggen vinden ze eigen kracht en regie van de bewoners belangrijk. Sinds 2015 werken ze met een Manifest waarin eigen regie centraal staat omdat ze vinden dat dit goed bijdraagt aan een goed leven voor de bewoners. Dit heeft geleid tot meer zeggenschap voor bewoners, maar ook weleens tot te veel vrijheid voor bewoners. Begeleiders zelf zien het belang in van zelf keuzes maken, maar ervaren het ook weleens als lastig doordat ze zich verantwoordelijk voelen, goede zorg willen bieden en doordat ze te maken hebben met het samenleven in een groep met de bijbehorende regels en afspraken die tot beperking in keuzevrijheid kunnen leiden. Daarbij kan het samenwerken in de driehoek met verwanten van de bewoner ook leiden tot een beperking in de keuzevrijheid van de bewoner wanneer de visie van de verwante weer anders is. Kortom, er zijn allerlei redenen te bedenken waarom het maken van keuzes door bewoners niet altijd vanzelf gaat.

Daarom heeft Ipse de Bruggen opdracht gegeven aan Disability Studies in Nederland om een kleinschalig praktijkgericht onderzoek uit te voeren naar deze thematiek. Met dit onderzoek hoopt Ipse de Bruggen inzicht te krijgen in de interventies die bijdragen in het ondersteunen van bewoners bij het maken van keuzes. Uiteraard moet het een beeld opleveren van wat er voor bewoners nodig is om meer eigen regie te ervaren. En tot slot moet het onderzoek bijdragen aan de versterking van de professionaliteit van medewerkers op het gebied van ondersteunen van mensen bij het maken van keuzes. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door het Maria Regina Scholten Fonds, dat beheerd wordt door de stichting Vrienden van Ipse de Bruggen.

Onderzoeksvragen:

Hoe ondersteunen wij mensen met een verstandelijke beperking in het maken van keuzes?

Wat behelst keuzes maken?

Welke cultuur/context/attitudes/vaardigheden hebben de bewoner, professionals en ouders nodig?

Wat is er verder nog nodig om dit goed te kunnen doen.

DE TERM BEWONER

In dit onderzoek is gekozen voor de term bewoner om de vijf mensen die wonen bij Ipse de Bruggen te kunnen benoemen. Vaak wordt er in beleidsstukken of rapportages gekozen voor de term 'cliënt'. Cliënt gaat over het ontvangen van zorg en ondersteuning. Maar gezien de gevende rol die deze vijf mensen in dit onderzoek hebben, is de term 'bewoner' hier meer passend.

OPZET ONDERZOEK

'De weg ernaartoe is net zo belangrijk als de eindbestemming'. Daarmee wordt bedoeld dat het onderzoeksproces in dit onderzoek net zo belangrijk is als de resultaten. Maar ook dat het pad naar zelfbepaling samen met ouders en begeleiders heel belangrijk is.

De weg ernaartoe is net zo belangrijk als de eindbestemming.

Er is gekozen voor een inclusief, kwalitatief actie-onderzoek. Samenwerking met mensen met een beperking in alle fasen van het onderzoek is cruciaal. Tijdens het gehele onderzoeksproces is samengewerkt met een co-onderzoeker die bewoner is van Ipse de Bruggen. Daarnaast heeft Ipse de Bruggen vijf volwassen bewoners van verschillende woonlocaties geselecteerd. Elk van deze bewoners heeft een of meerdere begeleiders en iemand uit het netwerk meegenomen, veelal

een ouder. Aan de voorkant is een ruwe opzet bedacht voor het onderzoek, maar steeds is gekeken wat er nodig was om tot een verdere beantwoording van de onderzoeksvragen te komen. Qua onderzoeksmethoden is gekozen voor observaties, interviewen en focusgroepen. Tijdens het gehele onderzoek is een logboek bijgehouden. Marion en Kim hebben hierin hun eigen aantekeningen genoteerd. Vaak gaat het om bepaalde (onderbuik)gevoelens, sfeer, non-verbale communicatie. Verder zijn er foto's en filmpjes gemaakt. Deze data zijn allemaal gebruikt om tot een beschrijving van de resultaten te komen. Daarnaast is er een literatuurstudie gedaan naar dit thema. Hierbij is gekeken naar wat er bekend is over onder andere zelfbepaling, eigen regie, zelfbeschikking in relatie tot mensen met een beperking.

THEORETISCH KADER

INLEIDING

Het onderzoek 'Op weg naar zelf kiezen' gaat over het verkrijgen van inzicht in de wijze waarop bewoners keuzes maken, hoe zij daarin ondersteund worden, welke keuzes zij zelf (mogen) maken, wat zowel bewoners, als ouders en begeleiders nodig hebben om keuzes te maken dan wel daarin te ondersteunen. Een aantal termen is dan ook erg belangrijk in dit onderzoek. Termen zoals eigen regie, zelfregie, zelfbepaling, zelfredzaamheid, eigen kracht, autonomie, maar ook zelfbeschikking. Tijdens het literatuuronderzoek is verder op deze begrippen ingezoomd in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking. Er is gekeken naar wat deze termen eigenlijk inhouden en hoe het precies zit bij mensen met een verstandelijke beperking.

KERNBEGRIPPEN UIT DE WMO

De begrippen zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid zijn kernbegrippen in de Wmo (Movisie, 2013). Het betekent allemaal weer wat anders, zoals onderstaand schema laat zien.

Begrip	Kern	Kernvraag
Zelfregie, eigen regie	Zelf bepalen	Wat wil ik?
Eigen kracht	Zelf kunnen	Wat kan ik?
Zelfredzaamheid	Zelfstandig mee kunnen doen	Is ondersteuning nodig?
Eigen verantwoordelijkheid	Zelf moeten of mogen	Wat moet of mag ik zelf doen?

EIGEN REGIE

In dit onderzoek gaat het vooral over keuzes maken. Dit raakt het begrip eigen regie, zelfregie, waarbij het in de kern gaat om zelf bepalen en de vraag 'Wat wil ik?'.

DEFINITIE ZELFREGIE

Er zijn verschillende definities in omloop voor de term zelfregie. Movisie hanteert de volgende definitie voor zelfregie: *'Het richting geven aan het leven, ook wanneer men een beroep op anderen moet doen voor steun bij zelfredzaamheid of participatie'* (Brink, Lucassen, Middelaar, Poll 2013). Verkooijen (2010) geeft weer een net iets andere definitie, namelijk *'het organiseren/coördineren van het eigen leven met als doel een goed leven in eigen ogen'*. Oftewel zelf kunnen beslissen wat een goed leven is en hoe je dat kunt bereiken. Daarbij is het noodzakelijk om zelfbeschikking als recht (zie verder onder kopje zelfbeschikking) en eigen kracht als vermogen te hebben. Verkooijen (2010) verwoordt dit als de kracht, macht en competenties om over het eigen leven te beschikken.

In de eerste definitie van Movisie wordt 'het beroep doen op anderen' expliciet aangehaald. Het is van belang om in te zien dat afhankelijkheid van anderen of hulpinstanties niet betekent dat de mate van zelfbeschikking van een individu wordt ondermijnd. Door de praktijk van de sociale hulpverlening op deze manier te benaderen kunnen bewoners gezien worden als individuen die, mits de juiste omstandigheden worden aangeboden, hun eigen problemen kunnen oplossen.

DE VIER COMPONENTEN VAN ZELFREGIE

Het begrip zelfregie kan verder worden opgedeeld in vier componenten, namelijk:

- Eigenaarschap: de mens is 'eigenaar' van zijn leven;
- Eigen kracht: het vermogen om zelf beslissingen in het leven te kunnen nemen;
- Motivatie: het leven vanuit eigen waarden en overtuigingen;
- Contacten: om de eigen regie te kunnen voeren is het van belang dat iemand zich gesteund voelt door de contacten (sociaal netwerk) (Brink & Poll 2012).

ZELFREGIE BIJ KWETSBARE BURGERS

In de gezondheidszorg, het sociale domein en ook de gehandicaptenzorg staat eigen regie tegenwoordig hoog in het vaandel. In de wetgeving hebben begrippen als autonomie en eigen regie inmiddels een belangrijke plaats gekregen. Dat maakt enerzijds dat adequate vormen van inspraak in hun zorg- en leefsituatie van groot belang zijn en anderzijds dat zij hiervoor afhankelijk zijn van anderen, zoals familie. In veel instellingen functioneren dan ook 'vertegenwoordigersraden' (waar veel familie deel van uitmaakt) naast de bewoners raden. Dergelijke bewoners (belangen)organisaties, familieraden en diverse professionele organisaties, gericht op emancipatie van kwetsbare burgers, maken zich ook al jaren sterk voor eigen regie van de bewoner (Plooy et al., 2008).

Toch is het nog steeds niet vanzelfsprekend dat mensen die afhankelijk zijn van anderen als volwaardig burger integreren in en meedoen aan de samenleving (Koops en Kwekkeboom, 2005; Verplanke en Duyvendak, 2010). Het blijkt geen eenvoudige opgave hen in hun dagelijks functioneren de ruimte te geven om zelf regie te voeren, hun eigen ondersteuning te organiseren en daar invloed op uit te oefenen (Van Nijnatten, 2006).

In Nederland leren, wonen en werken mensen met een beperking nog vaak in een speciale omgeving. Er wordt nog veel óver hen beslist. Daarmee loopt Nederland achter op internationale ontwikkelingen, waarbij ondersteuning zich vooral richt op mensen een zo gewoon en zelfstandig mogelijk leven te laten leiden (Kennispleingehandicaptensector.nl).

ZELF-DETERMINATIE THEORIE

De ontwikkeling naar meer eigen regie sluit aan op de zelf-determinatie theorie (ZDT) van de Prof. Dr. Edward Deci en Prof. Dr. Richard Ryan. Het begrip zelfbepaling komt uit die zelf-determinatie theorie (ZDT) van Ryan en Deci (2000). Zelfbepaling is de vertaling van het Engelse woord selfdetermination. Dit begrip gaat over persoonlijke ontwikkeling en zelfstandig functioneren. Volgens deze theorie kan er pas sprake zijn van zelfstandige ontwikkeling en functioneren indien mensen autonoom gemotiveerd zijn. Dat wil zeggen: als zij iets doen omdat zij het leuk vinden om te doen of omdat zij het belangrijk vinden te doen. Wanneer gezocht wordt naar een definitie van zelfbepaling dan kom je de volgende definitie van Weymeyer (2005) tegen: 'Self-determined behavior refers to volitional actions that enable one to act as the primary causal agent in one's life and to maintain or improve one's quality of life.' Zelfbepaling gaat dus om een vrijheid waarin een persoon de verantwoordelijke is in zijn eigen leven en vanuit die verantwoordelijkheid kan handelen.

De ZDT vormt een raamwerk van waaruit het welbevinden of problematisch functioneren van een persoon kan worden verklaard op basis van de bevrediging of frustratie van psychologische basisbehoeften. Binnen ZDT worden drie psychologische basisbehoeften centraal gesteld: Het komt erop neer dat alle mensen die drie gemeenschappelijke behoeften hebben, namelijk:

1. Autonomie, zelfstandig kunnen handelen;
2. Verbondenheid, relaties, in sociaal contact zijn;
3. Competentie, je situatie of taak aan kunnen (Ryan & Deci, 2017).

De behoefte aan autonomie verwijst naar de mate waarin mensen het gevoel hebben eigen beslissingen te kunnen nemen en psychologisch vrij te handelen. Behoefte aan verbondenheid heeft betrekking op het verlangen om relaties op te bouwen met anderen, om zelf voor anderen te zorgen en om ook verzorgd te worden door anderen. De behoefte aan competentie verwijst naar de mate waarin mensen zich bekwaam voelen in de dingen die zij doen. Het vervullen van de basisbehoeften aan autonomie, verbondenheid en competentie is voor mensen met een verstandelijke beperking een extra uitdaging door hun matige inclusie, beperkte sociale netwerken en de hoge eisen van de huidige samenleving (Embregts, 2015).

ZDT BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Noud Frielink heeft promotieonderzoek uitgevoerd naar de toepasbaarheid van de ZDT bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Uit dit onderzoek blijkt dat autonomie-ondersteunende begeleiders (die in staat zijn hun bewoners te stimuleren zich autonoom te voelen, in verbondenheid en met voldoende competenties) het subjectief welbevinden van hun bewoners verhogen. ZDT biedt dus een kader voor een samenhangende aanpak om het subjectief welbevinden, en daarmee kwaliteit van bestaan, van mensen met LVB te verbeteren (Frielink, 2017).

Aan de hand van de drie psychologische basisbehoeften autonomie, verbondenheid en competentie, kan ook zicht worden verkregen op wat van belang is om de eigen kracht van mensen met een verstandelijke beperking te waarderen en te versterken. Mensen ontdekken hoe zij hun eigen kracht leren kennen, het geleerde in de praktijk kunnen brengen, in verbondenheid met anderen. Uit een onderzoek van Roeleveld, Embregts, Hendriks en Van den Bogaard (2011) blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking zelf prima in staat zijn om hun behoeftes en wensen te formuleren voor een betekenisvolle relatie.

Zelfbepaling gaat dus om een vrijheid waarin een persoon de verantwoordelijke is in zijn eigen leven en vanuit die verantwoordelijkheid kan handelen. Voor personen met een verstandelijke beperking is deze vrijheid echter niet altijd vanzelfsprekend. Zelfbepaling (self-determination) levert een belangrijke bijdrage aan en maakt onderdeel uit van het construct 'kwaliteit van bestaan', en wordt als belangrijk concept gezien in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Carter, Owens, Trainor, Sun & Swedeen, 2009). Er is zowel een theoretisch verband als een empirisch verband tussen de constructen 'zelfbepaling' en 'kwaliteit van bestaan' (Wehmeyer & Schalock, 2001; Lachapelle et al., 2005). En uit andere studies blijkt dat personen met een verstandelijke beperking die een hogere levenskwaliteit aantoonden, meer zelfbepalend waren (Wehmeyer & Schwartz, 1998). Een recentere studie (Lachapelle et al., 2005) toonde het verband tussen deze twee begrippen (zelfbepaling en levenskwaliteit) ook aan.

DILEMMA'S BIJ ZELFBESCHIKKING

Om zelf te kunnen bepalen, oftewel een bepaalde mate van zelfregie te hebben, is het van belang om zelfbeschikking als recht te hebben. In Nederland hebben volwassenen zelfbeschikking als recht, oftewel de vrijheid om hun leven volgens hun eigen keuzes in te richten, zolang ze anderen niet schaden. Als ze hulp ontvangen of een verstandelijke beperking hebben is dat in principe niet anders (Trimbos, 2015). Daardoor kan het dilemma van eigen regie, het zelfbeschikkingsrecht en aan de andere kant het beperken van de vrijheid voor eigen bestwil ontstaan. Want hoever kan zelfbeschikking gaan? Kan de persoon met een verstandelijke beperking op alle domeinen evenveel verantwoordelijkheid dragen? En wie bepaalt dat? Hier zitten we in de kern van het onderwerp van dit onderzoek 'Op weg naar samen kiezen'. Twee voorbeelden die in dit onderzoek aan bod zijn gekomen en ook in andere artikelen worden aangehaald zijn ongezond eten en de kinderverwensdiscussie. Want één van die dilemma's in de zorg is mensen met een verstandelijke beperking die ongezond eten en steeds dikker worden. Mogen de bewoners dan zelf bepalen wat ze eten ook al is het gevolg dat ze daardoor extreem dik worden? (De Monitor, 2016). Een ander voorbeeld is de kinderverwensdiscussie. 'Waaraan vinden wij dat zij moeten voldoen wil sprake zijn van verantwoord ouderschap?' zo verwoordt de voorzitter van de beroepsvereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten het. Scherpe criteria om ouderschapscompetenties te kunnen beoordelen ontbreken. Dat is lastig omdat het afhangt van een samenspel van factoren, waarbij niet alleen het IQ bepalend is, maar ook een goed ondersteunend netwerk, de afwezigheid van financiële problemen en de acceptatie van het gezin door de directe omgeving. Een belangrijk adviesorgaan is het consultatieteam Kinderwens, Zwangerschap en Ouderschap (KZO) van de stichting Dichterbij: organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking (Medisch Contact, 2015). Zelfbeschikking wordt als belangrijke waarde beschouwd, het staat 'hoog in het vaandel'. Naarmate je dichter bij de praktijk komt zie je echter differentiatie en ook veel bedenkingen en scepsis over realiseerbaarheid van zelfbeschikking. Vooral professionals en ouders lopen aan tegen vragen over de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking. Deze mogelijkheden worden regelmatig overschat. Ook blijkt het vaak lastig om deze mensen op een goede manier te begeleiden. Het centrale dilemma bij hulpverleners is enerzijds het moeten geven van ruimte aan de zelfbeschikking van de bewoner en anderzijds het behoud van betrokkenheid en deskundigheid als professionele begeleider. En deze worden vaak als tegenstelling ervaren (Schoorman, 2003).

WAT VRAAGT EIGEN REGIE VAN PROFESSIONALS?

Bertha Reynolds, een van de grondleggers van het social casework, stelde al in 1934:

“The social worker must be willing to let the client be the ultimate source of authority in his [or her] own affairs. The caseworker does not give him [or her] the right. It is his [or hers] already.” *Uit: In Freedberg, 1989*

Professionals moeten zich presenteren als mens en als respectvolle partner. Zij bieden aan de ander de ruimte om zelf keuzes te maken op basis van een goed geïnformeerde afweging. Ze moeten voortdurend zoeken op welk moment ze welke bijdrage kunnen leveren aan het versterken van de eigen regie van de ander. Taal is daarbij een belangrijk instrument, waarin die respectvolle relatie wordt weerspiegeld. Taal kan verbinden of vervreemden (Oosterkamp e.a., 2016). Er is veel geschreven over de competenties die professionele ondersteuners in zorg en welzijn moeten hebben om de eigen regie van mensen te respecteren en te garanderen. In haar proefschrift over ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg categoriseert Verkooijen (2006) de hulpverlener als een extern beïnvloedende factor, die negatief of positief kan beïnvloeden. Positieve beïnvloeding betekent dat hij of zij de eigen regievoering van de ander ondersteunt. Verkooijen onderscheidt, op basis van onderzoek, vijf competenties (Verkooijen, 2010) die professionals nodig hebben voor het handelen in relatie tot de mensen die ze ondersteunen:

- Actief luisteren;
- Het stellen van de juiste, veelal, open vragen;
- Afstemmen;
- Informeren en, op verzoek, adviseren;
- Monitoren van omstandigheden/wensen.

De professionele deskundigheid staat dus niet voorop maar wordt alleen ingezet wanneer mensen daarom vragen.

In een aankondiging naar een congres vanuit Zorg & Welzijn laat ethicus Hans van Dartel zich kritisch uit als het gaat om eigen regie en eigen besluiten bij mensen met een licht verstandelijke beperking (Stam, 2018). Volgens hem komen er wel problemen bij kijken. Professionals moeten daarom meer rekening houden met de risico's die de keuzes van hun bewoners met lvb met zich meebrengen. Zoals hij het zelf verwoordt: ‘Het is balanceren op een smalle lijn van wat wel en niet kan.’ Hij waarschuwt voor te grote nadruk op de eigen regie en de autonomie van mensen met lvb. In 2018 sprak Van Dartel hierover op het congres Zorg & Welzijn in een masterclass ‘LVB in het sociaal domein’.

Van Dartel geeft aan dat professionals bij mensen met lvb vaker voor het dilemma komen te staan: ‘Ga ik uit van de eigen regie van de bewoner of van de veiligheid en verstandigheid’. De vraag is of het ideaalbeeld van zelfbeschikking altijd het ideale beeld is voor de bewoner. Het is van belang dat de professional afwegingen niet alleen te maakt, maar in gesprek gaat over de keuze of het besluit van de bewoner met andere betrokkenen, andere professionals en het sociale netwerk. Volgens Van Dartel wordt dit gesprek vaak niet gevoerd, omdat het gemakkelijker is om uit te gaan van autonomie van de bewoner of vanwege tijdgebrek, werkdruk. Van Dartel stelt dat het noodzakelijk is om met elkaar een lijn te vinden. En vragen te stellen als ‘Ga ik dicht op de huid van de bewoner zitten of niet?’, ‘Hoe houd ik mijn relatie met de bewoner goed?’ en ‘Laat ik eventuele schade toe?’.

Embregts (2015) geeft aan dat het voor mensen met een verstandelijke beperking belangrijk is om zelf keuzes te mogen en kunnen maken. Maar vaak zal dit in samenwerking en verbondenheid met de sociale omgeving moeten gebeuren. Om daadwerkelijk te kunnen spreken van gelijkwaardig partnerschap, is het van groot belang dat de mensen met een verstandelijke beperking en hun sociale omgeving gemeenschappelijk de doelen bepalen, gezamenlijk keuzes maken en dat ze elkaar wederzijds vertrouwen en respecteren. Verder is een open en eerlijke communicatie vereist (Embregts, 2015).

RESULTATEN

BESCHRIJVING RESPONDENTEN

Het onderzoek is uitgevoerd door **Marion Matthijssen**, een ervaren kwalitatief onderzoeker met een eigen onderzoeks- en trainingsbureau op het gebied van kwalitatief onderzoek. Marion is socioloog van huis uit en heeft veel ervaring met gespreksleiding en het gebruik van creatieve technieken in onderzoek. Zij heeft de opdracht uitgevoerd namens Disability Studies Nederland (DSiN). DSiN stimuleert onderzoek en onderwijs op het gebied van Disability Studies. Door het ontwikkelen, delen en toepassen van kennis wil DSiN werken aan sociale verandering en bijdragen aan participatie en inclusie van mensen met beperkingen.



Ontmoeting 26 maart 2019

Vanuit Ipse de Bruggen is **Kim Franse** geselecteerd als co-onderzoeker. Kim is getrouwd, woont samen met haar man Leon en werkt vier dagdelen per week in een brasserie in Bodegraven. Kim woonde eerst op het terrein van Ipse de Bruggen en sinds kort in een eengezinswoning in Zwammerdam. Kim en haar man krijgen een aantal uur per week ambulante begeleiding vanuit Ipse de Bruggen. Kim houdt van dieren: ze heeft cavia's, ratjes en sinds kort een hond. Verder gaat Kim graag op vakantie met haar man. Tijdens het onderzoek zijn ze naar Corfu geweest.

Door Ipse de Bruggen zijn vijf bewoners geselecteerd. Het is een gemêleerde groep: zowel mannen als vrouwen, verschillend qua leeftijd en allemaal woonachtig op een andere locatie van Ipse de Bruggen. Hieronder volgt een korte beschrijving van de vijf bewoners.

Leonie¹ is 29 jaar, woont al zo'n 8 jaar bij Ipse de Bruggen. Ze woont redelijk zelfstandig, heeft een eigen keuken en kan zelf koken. Meestal doet ze dat in het weekend als ze met haar vriend is. Ze heeft sinds eind 2018 een vriend, die ze elk weekend ziet. Ze werkt in een bakkerij en houdt zelf ook van taarten bakken. Ze heeft een eigen website waarop ze haar taartjes aanbiedt, en daar is ze heel trots op. Regelmatig bakt ze taartjes in opdracht. De moeder van Leonie is nauw betrokken bij het onderzoek, meestal is ze aanwezig bij de bijeenkomsten. Bij de laatste bijeenkomsten sluit ook de mentor van Leonie aan. Vanuit haar locatie is haar vaste persoonlijk begeleider (Begeleider) alleen bij de laatste bijeenkomst aanwezig.

Uit het logboek '29 maart 2019'

Leonie vindt het gesprek spannend en zag er een beetje tegenop. Soms komt ze moeilijk uit haar woorden en moet ze lang over vragen nadenken. Het is mooi om te zien dat Kim heel erg gefocust is op het onderwerp van het onderzoek. Ze zoomt steeds weer in op het onderwerp keuzebepaling en vertelt regelmatig hoe haar leven is.

¹ In verband met de privacy van de bewoners is in de rapportage gekozen voor gefingeerde namen

Beschrijvingen uit het logboek zijn van onderzoekers Marion en Kim die een logboek tijdens het gehele onderzoek hebben bijgehouden. Het zijn de interpretaties van Kim en Marion die niet gecheckt zijn bij de deelnemers.

Regelmatig is er een andere begeleider aangeschoven.

Uit het logboek '29 maart 2019'
De moeder van Janna schuift ook aan bij het interview. Ze laat Janna praten, maar vult regelmatig aan en spreekt ook regelmatig tegen.

Janna is 33 jaar en woont sinds 2010 bij Ipse de Bruggen. Janna woont redelijk zelfstandig samen met vier huisgenoten. Ze koken zelf en Janna is in huis een van de oudste. Ze werkt vijf dagen (32 uur) per week bij Werkse, de sociale werkvoorziening in Delft. Janna heeft veel hobby's. Ze rijdt van kinds af aan al paard en houdt van vliegtuigspotten. Dat laatste doet ze samen met haar broer. Verder gaat ze wekelijks naar de kerk en doet ze daar ook activiteiten, zoals bloemschikken. Ook is ze actief vrijwilliger bij de EO en helpt ze bijvoorbeeld bij Checkpoint, Nederland Zingdag en EO Jongerendag. In het weekend gaat ze altijd naar haar ouders die ook in Delft wonen. Haar moeder is nauw betrokken bij het onderzoek en bij alle bijeenkomsten aanwezig. Ook haar twee begeleiders zijn zeer betrokken en bij bijna elke bijeenkomst aanwezig.

Ed is 19 jaar en woont al 11 jaar bij Ipse de Bruggen. Hij woont in een groep met vijf andere jongens. Er is continu begeleiding aanwezig op de groep. In de andere groep die in hetzelfde gebouw zit, wonen de oudere bewoners. Hij zit in Delft op school op het ZMOK, waar veel leerlingen van Ipse de Bruggen zitten. Vanuit school loopt hij stage in de manege op het terrein van Ipse en bij ouderen op de Bizanthof, waarmee hij bloemschikt en activiteiten doet met muziek. Ed is zelf ook veel met muziek bezig. Hij speelt gitaar, probeert mondharmonica en zingt. Daarnaast houdt hij van acteren en presenteren. *'Eigenlijk word ik van alles wel blij, van weinig kun je me boos maken'*. Zijn vader heeft een radiostation waar hij regelmatig draait in het weekend. Verder is Ed volop actief op Social Media en houdt hij van gamen. Zijn ouders zijn niet betrokken bij het onderzoek. De Begeleider van Ed is wel zeer nauw betrokken bij het onderzoek en bij bijna elke bijeenkomst aanwezig.

Uit het logboek '5 april 2019'
Zijn begeleider vult vaak de zinnen aan of legt zijn verhaal uit. Ze is erg begaan met Ed, zo lijkt het. Ze geeft hem bijvoorbeeld ook gitaarles, iets wat hij erg leuk vindt.

Kevin is 36 jaar en woont sinds 2001 in een voorziening van Ipse samen met een aantal andere bewoners. Er is continu begeleiding aanwezig op de groep. Hij werkt fulltime: drie dagen per week in een restaurant in Den Haag, waar hij zowel in de bediening als in de keuken staat en twee dagen in een kringloopwinkel in Zoetermeer. Hij reist zelf naar zijn werk. Hij heeft al 13 jaar een vriendin, die in een instelling in Den Haag woont. Ze zitten allebei bij dezelfde theatergroep. Daarnaast houdt Kevin van keyboard spelen, muziek, Lee Towers imiteren en zit hij op tennis. De vader van Kevin is bij bijna elke bijeenkomst aanwezig, evenals de Begeleider van Kevin. In de laatste fase van het onderzoek heeft Kevin een Begeleider die aansluit bij het onderzoek.

Uit het logboek '12 april 2019'
Kevin vertelt vooral dat hij alles zelf bepaalt. Hij lijkt niet direct in te zien waar hij zelf geen keuzes maakt.

Uit het logboek '12 april 2019'
Het is een jongen met dromen. Hij houdt van een biertje drinken. Maar hij geeft tijdens het gesprek regelmatig aan dat zijn ouders redelijk veel bepalen.

Thomas is 23 jaar en woont sinds 2013 in een voorziening van Ipse de Bruggen samen met vijf andere bewoners. In de ruimte ernaast zit nog een groep met zes oudere bewoners. Er is continu begeleiding aanwezig op de groep. Muziek is zijn passie, hij zit bij de Jostiband. Hij heeft een bijzondere passie voor analoge apparatuur en bezit zelf een pick-up met versterker en vinyl platen. Daarnaast houdt hij van een lekker biertje op zijn tijd en kijkt hij graag series op Netflix. Thomas bezoekt een dagactiviteitencentrum van Ipse de Bruggen waar hij sinds een tijdje zelf

heen gaat. In de weekenden gaat hij vaak naar zijn ouders en broertje. Zijn moeder is nauw betrokken bij het onderzoek een bij alle bijeenkomsten aanwezig. Zijn Begeleider is bij de helft van de bijeenkomsten aanwezig.

ROL VAN DE CO-ONDERZOEKER

Kim Franse is vanaf het eerste tot het laatste moment betrokken bij het onderzoek. Zij heeft samen met de Marion het gehele onderzoeksproces doorlopen. Dat wil zeggen dat er continu afstemming heeft plaatsgevonden over de vragen die gesteld zijn, mee is gedacht in de opzet van alle bijeenkomsten en dat er een gezamenlijk logboek is geschreven. Daarnaast is Kim ervaringsdeskundige en heeft ze veel gedeeld vanuit haar eigen levenservaring wat relevant is voor dit onderzoek. Verder treden Marion en Kim gezamenlijk op bij het geven van presentaties. Kim is zeer waardevol gebleken. Ze heeft enorm veel inhoudelijke input geleverd. Daarnaast deed ze het goed in de rol van gespreksleider en interviewer, waarin ze vaak bleef doorvragen tot de kern.

Uit het logboek '8 maart 2019'

Kim is een absolute ervaringsdeskundige die ik heel hard nodig heb in het onderzoek. En wat haar zo ver brengt is de innerlijke kracht die ze heeft: zich ergens in vastbijten, geen slachtoffer zijn, vooruit willen komen en laten zien aan de buitenwereld dat je het kan.

Kim geeft zelf aan dat ze het heel interessant vindt om te zien dat er zo ongelooflijk veel keuzes worden gemaakt voor de bewoners. Het gaat dan om zowel om kleinere keuzes, bijvoorbeeld wat je eet en drinkt. Maar ook om grotere keuzes, bijvoorbeeld of je een relatie mag. In het onderzoek is ze erachter gekomen dat veel dingen nog taboe zijn. Met name haar uitspraak over kinderen willen, lijkt voor één bewoner een eyeopener maar ook iets waar ze zelf niet over nadachten. Kim hoopt dat er een vervolgonderzoek komt en dat dit onderzoek ook groter wordt, doordat het goed verspreid wordt. Verder hoopt ze dat er scholingen en trainingen komen over keuzes maken en hoe bewoners, ouders en professionals hiermee om kunnen gaan. En dat er wellicht reglementen komen. Verder ziet ze graag dat (voor zover het gaat) er gevraagd wordt wat een bewoner zou willen.

Vragen zoals:

- Wat wil ik zelf?
- Wat denk ik zelf?
- Wat kan ik zelf?

Kim zegt:

'Ik hoop echt dat er wat mee gedaan wordt! Daarom doe ik mee! Want het onderzoek is best een eye-opener, voor iedereen'

KEUZES MAKEN DOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Even vooropgesteld: de bewoners zijn allemaal heel positief ingesteld als het gaat om zelf keuzes maken. In het eerste gesprek geeft iedereen ook een hoog cijfer aan zijn/haar leven. Ze hebben weinig te klagen en zijn overwegend tevreden. In de loop van het onderzoek blijkt dat er toch wel bepaalde keuzes zijn die ze soms zelf lastig kunnen maken of waar ze blijikbaar wat meer hulp en richting bij nodig hebben. Deze keuzes worden hieronder aangeduid als de 'lastige keuzes'.

LASTIGE KEUZES

Wanneer aan de bewoners wordt gevraagd wanneer ze het lastig vinden om zelf te kiezen, dan vinden ze deze vraag in eerste instantie moeilijk te beantwoorden. Ed geeft aan dat hij het lastig vindt om te kiezen of hij in het weekend naar zijn vader gaat of niet. Hij vraagt dan vaak aan de begeleiding wat hij moet doen. *'Die zeggen meestal ga maar gewoon..'*. Thomas en Janna gaan vrijwel elk weekend naar hun ouders en dat is hun eigen keuze. Janna zegt *'thuis kan ik even lekker relaxen, ontspannen, zonder al dat gezeur om je heen'*.



Werk

Een bewoner wil graag op een school werken. Nu werkt ze op de postafdeling van Werkse waar ze zich niet verder kan ontwikkelen. Maar haar leidinggevende werkt volgens haar niet mee. Zelf zegt de bewoner: *'Ik kan meer dan ze denken..'*

Wonen

Bewoners willen soms zelf meer invloed hebben op waar ze wonen. De moeder van Leonie heeft het idee dat Leonie hier wel een keuze in heeft. En als het niet direct kan proberen ze er in stappen naartoe te werken, zoals ambulante wonen voordat Leonie gaat samenwonen. Co-onderzoeker Kim herkent dit. Zij en haar man zouden eerst in de nieuwbouw op het terrein van Ipse de Bruggen gaan wonen, wat ze ervaren als een achteruitgang. Door er tegenin te gaan hebben ze uiteindelijk een eengezinswoning in Zwammerdam gekregen buiten het terrein van Ipse de Bruggen, waar ze nu heel blij mee zijn.

Relatie

Op relationeel vlak komt er een aantal zaken naar boven waarin bewoners het gevoel hebben niet zelf te mogen kiezen. Eén van de bewoners wil bijvoorbeeld graag opnieuw een relatie met haar ex. Haar ex wil het ook, maar de ouders zijn het er niet mee eens. Nu zijn ze collega's en beste vrienden. Een andere bewoner heeft al 13 jaar een relatie en zou graag willen samenwonen. Hij weet dat het nooit zal gebeuren, maar ziet dat niet als zijn eigen keuze. Nog een andere bewoner heeft ook een relatie. Zij spreekt elk weekend af met haar vriend. Uiteindelijk wil ze ook graag gaan samenwonen. Ze wordt er in stappen naartoe begeleid. Weer een andere bewoner zou best een vriendin willen, maar de moeder weet niet of dat realistisch is. Ook Kim geeft aan dat haar relatie aanvankelijk taboe was. Maar uiteindelijk zijn ze zelfs getrouwd. In het kader van relaties is ABCDate genoemd: een datingsite voor mensen met een verstandelijke beperking. Door begeleiders wordt aangegeven dat het voor sommige bewoners overkomt alsof dat het ideaalbeeld is. Vanuit de begeleiding wordt aangegeven dat ze daar nog wel meer handvatten voor nodig hebben. Want wanneer is een relatie gezond en wanneer niet en hoe ga je daar als begeleider mee om?

Financiën

De meeste bewoners ontvangen (zak)geld, maar het wordt veelal beheerd of in banen geleid door ouders. Bijvoorbeeld Leonie's geld wordt beheerd door haar moeder en Leonie heeft een mentor. De moeder van Leonie probeert haar kind meer verantwoordelijkheid te geven, maar dat gaat niet altijd goed. Leonie lijkt op dit onderdeel weinig leerbaar. Zo ging ze laatst naar Ikea om inspiratie op te doen, maar stond uiteindelijk met haar wagentje vol bij de kassa. Op haar rekening staat maar €20,- en Leonie appt haar moeder of die geld wil overmaken naar haar vriend waarmee ze bij Ikea is. Moeder doet haar geld nu in een zakgeldpotje en dan moet ze goed bedenken waaraan ze het wil uitgeven. Ook Kevin en Janna hebben een 'zakgeld-rekening' waaraan een limiet zit. Verleidingen voor bewoners zijn de snackbar en voor een andere bewoner de Mediamarkt.

Vrijheden

Een struggle die vanuit de begeleiding wordt aangegeven is hoeveel vrijheid je iemand kunt geven. Bijvoorbeeld Ed is een jongen die zichzelf volgens zijn begeleider regelmatig overschat en graag meer zelf wil doen. Als hij zich houdt aan de afspraken, dan kunnen ze hem meer loslaten. Hij fietst nu bijvoorbeeld zelf naar school met zijn vriend en komt dan weleens te laat. Voorheen ging hij met het busje. Dat kan bij hem 'kortsluiting' veroorzaken, waardoor er niets meer met hem te beginnen valt. De afweging zit voor de begeleider dan in iemand meer loslaten en fouten laten maken óf toch beschermen omdat hij kwetsbaar is? De vader van Kevin heeft juist vaak bij zijn begeleiders aangegeven om hem gewoon te laten gaan omdat ze te beschermend waren. Hij tipt om als ouders en begeleiders goed in gesprek te gaan over zorgzaamheid. Ed geeft aan dat hij en de rest van de groep wordt afgeluisterd, waardoor hij niet lekker slaapt. Hij wil dit niet meer en een tijd later geeft hij aan dat hij een proefmaand heeft dat hij niet wordt afgeluisterd. En als hij later

thuis komt, dan gaat hij naar de nachtdienst in het hoofdgebouw die meeloopt naar de groep. Binnenkort krijgt hij ook zijn eigen kamersleutel. De andere bewoners hebben al een eigen kamersleutel.

Vakantie

Vakantie ligt in het verlengde van vrijheden. Bewoners kunnen vaak niet helemaal zelf kiezen waar ze op vakantie gaan. Vaak volgt er na de keuze een overleg of het ook haalbaar is. Als voorbeeld wordt de keuze van Leonie genoemd die met dolfinen wilde zwemmen op Curaçao, een droom die overigens wel gerealiseerd is.

Tijd bewaken

Regelmatig komt aan de orde dat bewoners niet helemaal vrij zijn om te gaan en staan waar ze willen. Ook verschilt het nog weleens tussen ouders en begeleiders en per locatie. Ed geeft bijvoorbeeld aan dat zijn vader soepeler is met regels voor wat betreft thuiskomen. Daar mag hij om 22.30u nog de hond uitlaten. Voor de andere bewoners is op tijd thuis zijn herkenbaar, al zijn de regels per locatie wel verschillend. De een moet op een bepaalde tijd thuis zijn en de ander mag in overleg ook nog wat later thuiskomen. Ook moet eventueel bezoek op tijd weg zijn: 22.00u doordeweeks en 22.30u in het weekend. Ook bedtijd is door Ed aangekaart: hij moet om 22.15u naar zijn kamer en om 22.30u gaat de wifi eruit. Hij mag dan wel zelf bepalen hoe laat hij gaat slapen. Dat mogen de andere bewoners overigens ook.

KEUZES DIE BEWONERS ZELF MAKEN

Voor wat betreft telefoongebruik, eten, vrijetijdsbesteding en kleding maken bewoners overwegend zelf keuzes. Daarin wordt regelmatig advies gegeven door ouders en/of begeleiders. Het gaat dan met name om inzicht geven in de keuzes die ze maken en de gevolgen van bepaalde keuzes. Soms is het ook goed wanneer ze die gevolgen ervaren.

Telefoongebruik

De bewoners gebruiken allemaal een smartphone en mogen daarmee bellen en internet gebruiken. Maar er zijn wel huisregels die kunnen gelden, zoals 'geen youtube-filmpjes kijken in de woonkamer'. Ook gelden soms tijdschema's voor WiFi gebruik, bijvoorbeeld tot 22.30u in de schoolweek in verband met op tijd gaan slapen. Verder is een stukje bescherming weleens nodig. Bijvoorbeeld omdat er dingen gekocht worden via de telefoon, of omdat er telefonisch contracten worden aangegaan waar je dan aan vastzit. Zo wordt Kevin erop gewezen niet op te nemen wanneer hij gebeld wordt door onbekende nummers of niet te antwoorden op appjes uit onbekende hoe. De vader geeft aan dat het 'een gebed zonder einde is' om dat goed af te schermen. Ook zou dat met een curatorschap eenvoudiger zijn terug te draaien dan met een bewindvoerderschap.

Kleding

De bewoners zijn allemaal vrij om te kiezen wat ze aantrekken. Bij een aantal bewoners is duidelijk dat ouders hier wel regelmatig in adviseren.

Eten

Qua eten wisselt het waar de bewoner woonachtig is. Bij Janna kiezen ze bijvoorbeeld zelf wat ze koken en eten. In andere groepen mogen bewoners ook wel kiezen, maar wel binnen bepaalde gezonde kaders. Wat overeenkomt is dat ouders en begeleiders zien dat de meesten de neiging hebben tot ongezond eten. Ook hier speelt advisering vanuit ouders en begeleiders een rol.

Vrijetijdsbesteding

Vrijetijdsbesteding is een duidelijk voorbeeld van waar bewoners zelf mogen kiezen. De moeder van Thomas geeft daarin wel advies, bijvoorbeeld bij mooi weer naar buiten gaan in plaats van achter de computer zitten. Er worden vaak afspraken gemaakt over hoe laat iemand thuis komt, dat gaat veelal in overleg. Bewoners voelen zichzelf ook redelijk vrij om te kiezen wat ze in hun vrije tijd doen. Zo geeft Janna aan zelf te kiezen voor haar vrijwilligerswerk. Kevin kiest wat hij in het weekend doet. Leonie geeft aan dat ze wel moet overleggen met haar moeder en begeleider wat ze in het weekend gaat doen, omdat ze anders vaak te veel hooi op haar vork neemt. Dan raakt ze overprikkeld, boos en verdrietig. Ed kiest ook wel zelf

telefoongebruik
kleding
vrijetijdsbesteding
eten

wat hij gaat doen. Als enige van de groep mag hij naar buiten omdat hij zelfredzamer is en mobiel kan bellen, maar hij moet op afgesproken tijden thuis zijn.

WAT BEPERKT IN ZELF KIEZEN?

Aan de bewoners, hun ouders en begeleiders is de vraag gesteld hoe het komt dat ze niet altijd zelf kunnen kiezen. Daaruit is het volgende beeld naar voren gekomen.

Bewoners kunnen zichzelf overschatten

Bewoners hebben zelf wel eens het idee meer aan te kunnen, dan wat ouders of begeleiders denken. Eén van de ouders merkt op dat het dan belangrijk is om soms te beperken, tussenstapjes te zetten en vooral veel te adviseren. Een mooi voorbeeld is Leonie die het liefst vandaag nog gaat samenwonen met haar vriend waar ze nu een half jaar mee samen is. De moeder heeft aangegeven dat mensen veelal wel 2 jaar samen zijn voordat ze gaan samenwonen.

Er kunnen grenzen zitten aan leerbaarheid

Sommige ouders en begeleiders zien grenzen aan leerbaarheid. Een begeleider geeft aan dat leerbaarheid met het ontwikkelingsniveau heeft te maken. Wat soms ontbreekt is het een stukje inzicht in het eigen functioneren en de gevolgen van een bepaalde handeling. Een mooi voorbeeld bij Janna is de kamer opruimen en hygiëne: wekelijks ruimt de begeleiding samen met Janna haar kamer op. Op dat moment ruimt ze op en een dag later niet meer. De begeleider geeft aan dat 'zorgen dat de kamer netjes is' vervolgens 20 jaar lang een doel kan zijn. Maar uiteindelijk is het meer een begeleidingsafpraak. Als het gaat om leerbaarheid wordt er zeker ook groei gezien, zeker wanneer bewoners nog wat jonger zijn.

Regels van buitenaf kunnen beperken in kiezen

Een ander punt is dat bewoners niet altijd vrij kunnen kiezen wat voor werk ze gaan doen. Dat heeft te maken met het niveau van bewoners, waar ze vervolgens terecht kunnen qua werk, de afhankelijkheid van uitkeringen en of er indicaties worden gegeven voor dagbesteding. Per stad kan het ook nog verschillen hoe ermee om wordt gegaan. Janna is bijvoorbeeld afhankelijk van het aanbod van Werkse. En als ze daar niet werkt krijgt ze geen uitkering.

DROMEN BEWONERS VERSUS OUDERS EN BEGELEIDERS

Aan de bewoners is gevraagd wat hun dromen zijn en waar ze zichzelf zien over zo'n 10 jaar. Dezelfde vraag is ook aan de ouders en begeleiders gesteld. Juist om te kijken in hoeverre de dromen en gedachten daarover verschillen of overeenkomen. Opvallend is dat bijna alle ouders en begeleiders de wens uitspreken voor **een goed ondersteunend sociaal netwerk** over 10 jaar. De bewoners praten hier zelf niet over. Bij de jongere bewoners geven ouders en begeleiders duidelijk aan dat **vergroten van zelfredzaamheid** nog een belangrijk ontwikkelpunt is. Een voorbeeld daarvan is zelfstandig leren reizen met de trein, of zelfstandiger wonen dan nu. Bij Thomas en Ed wijken hun eigen dromen best af van wat ouders of begeleiders voor zich zien. Zij dromen bijvoorbeeld van reizen naar de VS of werk dat passend is bij hun dromen (een eigen muziekstudio, acteur, een eigen radiostation). Dat leuke werk wordt zeker herkend door ouders en begeleiders, maar zij verwachten dat dit in een andere vorm mogelijk is: bijvoorbeeld één dag per week dat leuke werk doen, acteren bij de plaatselijke toneelvereniging of een klein radiostation samen met vader. Met het 'goed leven' gesprek is de begeleider van Ed dan bezig om te kijken wat er wel mogelijk is voor de bewoner in plaats van alleen maar te zeggen 'dat doen we niet'. Zelf vindt Ed dat je een droom moet waarmaken. *'Dromen moet je achterna jagen. En elke droom die je hebt, kan je waarheid laten worden'*. Hij kent iemand die producent is en denkt dat hij kan gaan helpen om langzamerhand professioneel te worden. Thomas realiseert zich wel dat een eigen muziekstudio wellicht niet gaat lukken.

Dromen realiseren

Een voorbeeld van een droom realiseren blijkt uit het verhaal van de moeder van Leonie. Zij vertelt dat de oorspronkelijke droom van Leonie een taartenwinkel was. Met Leonie is besproken dat daar veel bij komt kijken, maar dat een website wel mogelijk is. Aangezien de fysieke winkel niet meer bij haar dromen staat, lijkt deze droom nu wel verwezenlijkt. De droom die nu nog overblijft is leven van het geld van de website. Verder wil Leonie graag kinderen. Haar begeleider heeft aangegeven dat ze niet voor kinderen kan zorgen, wat bij Leonie heeft geleid tot boze en verdrietige gevoelens. Leonie

geeft aan dat haar moeder denkt dat ze met behulp van sociale netwerk wel voor kinderen kan zorgen. Ook op woongebied wil Leonie nog verder: over 5 of 10 jaar wil ze in het oosten van Nederland wonen. Dan is ze ouder, wijzer en slimmer, zo geeft ze zelf aan. Met haar ouders en begeleiders zoeken ze nu naar een tussenstap in de vorm van een ambulante woning.

Oudere bewoners met minder grote dromen

Bij de twee bewoners die beiden boven de 30 jaar zijn, valt op dat hun dromen erg lijken op het nu. Zowel de ouders en begeleiders van deze bewoners als de bewoners zelf zijn best tevreden over hoe het nu gaat en zien niet zoveel meer veranderen binnen nu en 10 jaar. Ze geven beide aan tevreden te zijn met waar ze wonen. Janna geeft aan dat ze de meeste van haar dromen zelf wel kan verwezenlijken. De gesprekken op haar werk voor een andere functie hebben helaas nog niets opgeleverd. Deze gesprekken voert ze met haar begeleider erbij. Verder geven haar moeder en begeleider aan dat het rijbewijs dat Janna zou willen halen nooit eerder ter sprake is gekomen. Het behalen daarvan zou ook niet realistisch zijn, geven ze aan. Janna denkt zelf ook dat het niet haalbaar is. Misschien wel een rijbewijs voor een brommobiel. Bij Kevin lijkt alles goed te zijn zoals het is, alhoewel hij in de bijeenkomst zonder aanwezigheid van ouders en begeleiders toch aangeeft liever te willen samenwonen dan op zijn huidige adres te blijven. Maar hij ziet ook in dat dit waarschijnlijk niet gaat lukken, aangezien hij dan dingen moet gaan opgeven (zoals werk) om met haar te kunnen samenwonen. Met zijn vriendin heeft hij er overigens nooit over gesproken.

Wat duidelijk blijkt is dat er zeker een discrepantie zit tussen de dromen en wensen van bewoners en datgene wat volgens ouders en/of begeleiders haalbaar is. De oudere bewoners lijken meer op één lijn te zitten met ouders en begeleiders. Vaak wordt er gekeken naar de vraag achter de vraag en zoeken ze naar datgene wat wel haalbaar is voor de bewoner.



Bijeenkomst 5 juli 2019

ONDERSTEUNING VAN MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING IN KEUZES MAKEN

In alle gesprekken gaat het regelmatig over de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in het maken van keuzes. Er zijn goede voorbeelden, en je ziet dat ouders en begeleiders zich veelal heel betrokken voelen. Maar soms kan het ook lastig zijn om bewoners goed te ondersteunen. En dat kan met heel verschillende dingen te maken hebben.

Ondersteunen in gezonde voeding is weleens lastig

Begeleiders geven aan dat het wel eens lastig is om bewoners te ondersteunen als het gaat om gezondheid. Voor bewoners blijkt het vaak lastig om te overzien hoe slecht het is om iedere dag een patatje te eten of een hele zak met stroopwafels. En voor begeleiders is het lastig om te bepalen wanneer het echt gevaarlijk wordt voor de gezondheid met als consequentie dat de voorraadkast op slot moet. Bij Janna bijvoorbeeld komt haar gezondheid in het geding omdat ze veel is aangekomen door ongezond eten. Janna vraagt zelf wel om hulp en toen is haar zakgeld verminderd en er is begeleiding aanwezig van 16.00u tot 21.00u. *'Maar als je om 21.05u terugkomt staan ze allemaal met een zak chips'*. De regels over gezonde voeding verschillen per locatie. Want op de ene locatie halen bewoners eten uit de voorraadkast, terwijl die kasten op andere locaties op slot zitten. Maar de zorg over ongezond eten wordt wel gedeeld door begeleiders en ouders.

Wanneer ouders en begeleiders niet op één lijn zitten

Zowel ouders als begeleiders helpen bij het maken van keuzes. Vaak lijken de ouders nog iets meer te helpen dan de begeleiders. In dit onderzoek komen veel voorbeelden naar voren waar dit goed gaat en waar goede afstemming

plaatsvindt. Maar soms is de situatie anders, omdat de ouders bijvoorbeeld minder in beeld zijn. Zoals bij Ed: bij hem helpen vooral begeleiders en mentor bij het maken van keuzes. Verder heeft hij nog een 'bezoekvriendin' die hij altijd kan bellen of appen als hij ergens niet uitkomt. Zijn ouders ziet hij niet zoveel, eigenlijk vooral zijn vader af en toe in het weekend.

Wat lastig kan zijn, is wanneer ouders en begeleiders niet op één lijn zitten. Ed geeft bijvoorbeeld aan graag meer vrijheden te willen. Hij merkt dan dat zijn vader hem meer vrijheden geeft dan zijn begeleiders. Zelf vindt Ed dat hij beter naar zijn ouders kan luisteren, omdat die het beste weten hoe je bent. En hij vindt dat ouders en begeleiders goed moeten overleggen, wat niet altijd gebeurt. De begeleider herkent dit, maar geeft aan dat het voor de begeleiding weer lastig is wanneer zaken in weekenden thuis bij de ouders anders worden besproken dan op de groep.

Loslaten naarmate ze ouder worden

Naarmate de bewoners ouder worden, zien ouders vaak wel dat ze keuzes gemakkelijker bij hun kind kunnen laten of dat ze niet zoveel invloed meer hebben. De moeder van Janna noemt het voorbeeld dat Janna haar ex eigenlijk beter kan loslaten, maar dat ze daar als ouders bijna geen invloed op hebben. Soms moet je als ouder loslaten om de band met het kind goed te houden.

De goede zorg van ouders en begeleiders kan beperkend voelen voor de bewoner

Aan bewoners is gevraagd wat ze ervan vinden dat ouders en begeleiders goed voor ze willen zorgen. Ze ervaren dat allemaal regelmatig als 'beperkend'. Janna geeft bijvoorbeeld aan geen klik te hebben met een stagiaire, waar ze dan vervolgens weinig aan vertelt. Thomas denkt richting zijn ouders weleens dat hij ook een volwassene is. Ed ziet dat begeleiders het goed bedoelen, maar denkt ook weleens '*je kunt het ook op een volwassen manier zeggen*'. En hij vindt het maar niets als je naar je kamer wordt gestuurd bij een 'overdrachtmoment', want hij zit al zo vaak op zijn kamer. En Leonie voelde zich zeker beperkt toen haar begeleider aangaf dat ze niet voor een kind kan zorgen. En ook Kevin kent het gevoel: hij zou ook liever zelf bepalen om te gaan samenwonen.

WAT HEEFT BEWONER NODIG OM GOED TE KUNNEN KIEZEN

Eén van de vragen in dit onderzoek is wat bewoners nodig hebben om zelf keuzes te kunnen maken. Door zowel ouders en begeleiders als bewoners is daar in de loop van het onderzoek een en ander over gezegd.



Belang van het sociale netwerk

Al in de eerste groepsbijeenkomst is het belang van een goed sociaal netwerk vanuit de begeleiding aangegeven: het netwerk moet voldoende groot zijn en niet alleen van ouders afhangen. Het netwerk begint bij de woonvoorziening en de dagbesteding. En wanneer de bewoner geen familie heeft (in de buurt), dan wordt er vaak een mentor bij de gesprekken betrokken. Die kan ook kritisch meekijken naar de zorg en aangegeven wordt dat het juist fijn is dat het netwerkleden van buiten de familie zijn. Het is vooral lastig voor bewoners die lager zijn van niveau en een kleiner netwerk hebben. *'Meestal staat in het zorgplan 'netwerk uitbreiden', maar dat is dus helemaal niet mogelijk.*

Perspectief ontwikkelen

Het geven van perspectief is heel belangrijk, want bepaalde keuzes ontmoedigen of afwijzen maakt het alleen maar erger. Het kan dan gaan perspectief ontwikkelen ten aanzien van bijvoorbeeld samenwonen of vooruitgang boeken voor wat betreft dagbesteding of werk.

De moeder van Leonie noemt als voorbeeld dat Leonie wil samenwonen met haar vriend. Ze probeert met Leonie te kijken wat er nodig is om over twee jaar samen te wonen en dat vervolgens klein en inzichtelijk maken. Moeder vertelt ook dat Leonie vrij plotseling een kindwens heeft. Haar begeleider is met Leonie in discussie gegaan, terwijl moeder meer pleit voor het bedenken van een perspectief dat lijkt op die wens, bijvoorbeeld samenwonen met een hond erbij. De vader van Kevin heeft met zijn zoon de voor- en nadelen van trouwen op een rij gezet. Hij heeft niet gezegd dat het niet mag, maar meer de realiteit gepresenteerd en gezegd 'het kan eigenlijk niet'. Hij geeft aan dat de omgeving ook veel invloed heeft, van TV-programma's tot mensen uit het netwerk. *'Je moet meer de buitenwereld gaan opvoeden van 'stop nou eens met vragen, prikkel ze daar niet mee'..'*

Voor- en nadelen bespreken van keuzes

Meerdere malen is benoemd dat het van belang is om de voor- en nadelen van bepaalde keuzes te bespreken. Vervolgens moet de keuze zelf dan bij de bewoner liggen.

Aandacht voor omgaan met tegenslag

Niet alles in het leven is een keuze. Er moet ook aandacht zijn voor hoe ze daarmee omgaan.

(Meer) fouten mogen maken: vallen, opstaan, bespreken en verder gaan

Leren door te ervaren en minder 'zorgen voor', maar wel binnen de reële grenzen. Het belichten van de risico's wordt in dit kader genoemd. En het inzichtelijk maken van keuzes, bijvoorbeeld door zaken te visualiseren.

Continuïteit in gedragsdeskundigen

Kim geeft aan dat er veel wisseling is in gedragsdeskundigen, wat ervoor zorgt dat je telkens je verhaal opnieuw moet vertellen. Enige mate van continuïteit zou wenselijk zijn.

Meer tijd om individuele begeleiding te geven en maatwerk te leveren

Veel tijd gaat naar allesbehalve begeleiden. Tijd gaat nu bijvoorbeeld naar rapporteren, collega's ondersteunen met zaken die spelen, organiseren, zorgplannen aanpassen, nieuwe collega's inwerken en het zelfsturende team. Een tip is om bijvoorbeeld één kantoor dag in te lassen waarop je niet op de groep staat. Dus blokken maken voor begeleiden en administratieve taken.

Belang van aansluiten op niveau van de bewoner

Bewoners vinden vertrouwen vanuit ouders en begeleiders belangrijk. Dat begeleiders zonder oordeel naar een bewoner kunnen kijken. De jongere bewoners voelen zich wel wat zelfstandiger worden naarmate ze ouder worden. Ed vindt dat zijn vader meer tijd voor hem neemt en hem meer verantwoordelijkheid geeft dan de begeleiding. Hij geeft aan dat keuzes maken bij mensen met een intensievere ondersteuningsvraag veelal altijd bij de begeleiding ligt. Vanuit de ouders wordt aangegeven dat het voorkomt dat mensen met een intensievere ondersteuningsvraag geen keuzes kunnen maken. Een andere ouder geeft aan dat het wellicht wel mogelijk is, maar dan gaat het over andere keuzes. Bijvoorbeeld wat iemand wil eten of drinken.

Betrokkenheid bij aanstellen nieuw personeel

Door een van de bewoners is aangegeven dat het fijn zou zijn om betrokken te worden bij sollicitatiegesprekken. Binnen Ipse de Bruggen wordt hier wisselend mee omgegaan. Op de ene locatie draaien sollicitanten een keer meer in de groep, ergens anders wordt het in de bewoners raad besproken en weer ergens anders hebben bewoners helemaal geen inspraak. Dit is een uitvloeisel van de zelfsturende teams en de keuzes die begeleiders zelf mogen maken in dit soort processen.

Zelf je begeleider kiezen

Het is wisselend of bewoners zelf hun begeleider mogen kiezen. In dit onderzoek mogen drie bewoners het wel en twee niet. Eén van de bewoners vertelt dat het geen zin heeft, omdat iedereen dan dezelfde begeleider zou kiezen. Een ouder merkt op dat er sowieso vaak gewisseld wordt, omdat begeleiders zelf weer wat anders gaan doen.

Begeleiders die goed kunnen luisteren

Het is belangrijk om te horen wat echt de boodschap is van de bewoner: de vraag achter de vraag. En dat ze openstaan voor de mening van de bewoner. En dat ze luisteren naar de wensen van de bewoner, bijvoorbeeld op gebied van werk en wonen.

Overige punten:

- Aandacht voor realiteitszin
- Samen in gesprek blijven gaan over wat mogelijk is
- Stabiliteit, goede basis
- Veiligheid

WAT HEEFT PROFESSIONAL NODIG OM GOED TE BEGELEIDEN BIJ KEUZES MAKEN

Bewoners worden al volop begeleid in het maken van keuzes. Maar tijdens het onderzoek zijn er ook nog een aantal zaken genoemd die ten goede zouden komen aan het nog beter begeleiden bij keuzes maken.



Maatschappelijk werk terug zou wenselijk zijn

Een aantal jaar geleden is maatschappelijk werk weg bezuinigd. Maatschappelijk werk is 'een relatieve buitenstaander' die meer tijd en energie kan steken in de bewoner. Met maatschappelijk werk erbij, hebben begeleiders meer tijd voor de bewoner. Begeleiders lopen er nu tegenaan dat er veel tijd gaat zitten in het oplossen van bepaalde situaties, die soms zelfs de relatie met ouders onder druk kunnen zetten.

Cursus driehoekskunde is heel zinvol

Dit blijft actueel en wordt als zinvol ervaren. Juist wanneer de relatie nog goed is, is het belangrijk om erin te investeren wordt aangegeven. Want het is een uitdaging om de relatie met ouders altijd goed te houden. Ouders en begeleiders kunnen nog weleens verschillen van mening over wat ze van een bewoner mogen verwachten. En de situatie kan ontstaan dat de bewoner ertussen komt te staan. Of het wordt ingewikkelder wanneer ook broers of zussen een rol (gaan) spelen. Verder geeft één van de bewoners aan dat het altijd belangrijk is voor begeleiders om open te staan voor het advies van de ouders, want zij kennen de bewoner het langst.

Voldoende tijd om te kunnen begeleiden

Zowel vanuit een bewoner als vanuit begeleiding blijkt tijd wel een cruciale rol te spelen. Veel begeleiders hebben het erg druk en te weinig tijd om dilemma's te bespreken, goed met elkaar in gesprek te gaan. Of er ligt een tijdsdruk op het nemen van een bepaalde beslissing, terwijl 'het olifantje nog moet landen'. Maar ook voor praktische zaken, zoals begeleiding aan tafel, koken, naar buiten gaan, bij het schoonmaken, is niet altijd voldoende tijd. Aangegeven wordt dat de kleine dingetjes waar het om draait niet meer worden gezien, zoals de was opvouwen. Dat moet begeleid worden, maar nu doen begeleiders het zelf in plaats van samen met de bewoner.

Zorgen voor goed en deskundig personeel

Zowel vanuit ouders als begeleiders zelf wordt aangegeven dat er veel kwaliteits- en niveauverschil is tussen de begeleiders onderling. Goed kunnen luisteren naar de bewoner valt daar ook onder. En goed op de hoogte zijn van de situatie van de bewoner. Aangegeven is dat sommigen een dienst 'overleven' en met hun mobiel in de hand zitten of oordopjes dragen. En dat komt steeds vaker voor. Verder is aangegeven dat er veel mensen opstappen, waardoor het lijkt dat er weinig wordt gedaan aan het behoud van het huidige personeel. Sommigen gaan naar een collega-instelling waar ze net wat meer betaald krijgen. Anderen werken er allang, maar *'dat zijn de steunpilaren die snel om gaan vallen'* zo wordt er gezegd.

De wens voor meer gedragskundige ondersteuning

Door een begeleider wordt aangegeven dat het wenselijk zou zijn dat er meer gedragskundige ondersteuning beschikbaar is. Op haar locatie is er minimale gedragskundige ondersteuning voor 27 bewoners. Vanuit Kim wordt aangegeven dat ze al heel veel gedragskundigen gehad heeft, wat ook niet wenselijk is.

Ruimte voor afstemming in het team

Het is voor sommige teams lastig om de koers te bepalen, omdat ze weinig gezamenlijk werken. Sommige begeleiders werken namelijk nooit dubbel op een locatie, waardoor je niet kunt overleggen óf het overleg vindt niet vaak plaats. Maar aangezien iedereen eigen normen en waarden met zich meebrengt, is afstemming wel noodzakelijk. De rol van een gedragskundige is ook van belang om de koers te bepalen.

Het belang van een digitale bibliotheek

Er is behoefte aan een digitale bibliotheek waar begeleiders informatie kunnen vinden over allerlei onderwerpen, zoals bijvoorbeeld samenwonen. *'Wat is daarvoor nodig in plaats van dat je een uur moet gaan googlen..'*

Kunnen denken in mogelijkheden

Belangrijk is dat begeleiders kunnen kijken naar wat wel kan in plaats van naar wat niet kan. Ook het vermijden van (onnodig) lange discussies wordt in dit kader genoemd.

WAT HEEFT OUDER NODIG OM GOED TE BEGELEIDEN BIJ KEUZES MAKEN

De ouders hebben zelf uiteraard veel ervaring opgedaan met het begeleiden van hun kind in keuzes maken. Toch is er een aantal zaken naar voren gekomen die belangrijk voor zijn voor de ouders om goed te kunnen begeleiden bij keuzes maken.

Blijven investeren in driehoekskunde

Ook voor ouders is het blijvend investeren in 'de driehoek' van groot belang. Uit dit onderzoek blijkt dat begeleiders en ouders niet altijd op één lijn zitten, terwijl dat uiteraard de meest wenselijke situatie is.

Serius genomen worden

De ouders in dit onderzoek voelen zichzelf wel serieus genomen. Maar ouders hebben in dit onderzoek aangegeven dat niet alle ouders altijd serieus worden genomen. Dat heeft verschillende oorzaken. Het kan komen doordat ouders niet altijd mondig genoeg zijn. Of soms speelt mee dat ouders bang zijn dat het ten koste van hun kind gaat.

Ruimte voor advies, overleg

Door ouders wordt aangegeven dat het belangrijk is om de ruimte en tijd te nemen om met hun kind te rustig overleggen en te adviseren. *'Op een rustig moment moet je afspraken maken en niet in het heetst van de strijd natuurlijk.'*

Begeleiders die het gesprek openhouden

Voor ouders is het belangrijk wanneer het gesprek door begeleiders open wordt gehouden, waardoor ze inzicht geven in plaats van keuzes afwijzen. Het wordt lastig wanneer begeleiders al hebben aangegeven dat iets niet mogelijk is. Want dan ontstaat de situatie dat de ouder wellicht een hele andere mening erop na houdt. Bij Leonie was de situatie dat de begeleider heeft aangegeven dat ze geen kinderen kan krijgen, terwijl de moeder haar toekomstbeeld graag wat meer openhoudt en wil kijken naar wat er wel mogelijk is.

ALGEMEEN

In de laatste bijeenkomst wordt aangegeven dat de belangrijkste vier voorwaarden voor het maken van eigen keuzes zijn:

- Begeleiders die goed kunnen luisteren
- Begeleiders die tijd vrij maken
- Begeleiders die op de hoogte zijn van de situatie van de bewoner
- Ouders en begeleiders die op één lijn zitten

INTERVENTIES DIE BIJDAGEN IN HET ONDERSTEUNEN VAN BEWONERS

WELKE GOEDE VOORBEELDEN ZIJN GENOEMD TIJDENS HET ONDERZOEK

Begeleiding bij zelfstandig leren reizen met OV

Leren reizen met OV. Bij Ed hadden ze dat als doel gesteld dat hij zelf met OV naar zijn vader kan reizen. Begeleiding heeft routes gemaakt en zijn met hem mee gereisd. Overigens geeft Ed aan dat hij dat zelf heeft gedaan en al jaren met OV reist.

Rollenspel voorafgaand aan vragen leren stellen

Een bewoner die graag een smartphone wilde en moest leren om dat zelf aan zijn broer te vragen. Begeleiding heeft opgeschreven hoe hij dat aan zijn broer kon vragen en geoefend aan de hand van rollenspel.

Voors en tegens in kaart brengen

Een bewoner die zelf wil bepalen waar hij/zij gaat wonen. Het werkt dan goed om voors en tegens op te schrijven. Voor- en nadelen bespreken en zelf de keuze laten maken. Bijvoorbeeld bij Thomas die graag een nieuwe iPad wil, terwijl zijn oude nog werkt. Hij kan immers het geld maar één keer uitgeven.

Kijk eens achter de vraag..

De mentor van Leonie benoemt dat het kan helpen om naar de behoefte te kijken in plaats van naar het verzoek. Bijvoorbeeld toen Leonie opeens een andere baan wilde, had het te maken met de sfeer op het werk.

Meegroeien met de bewoner

Belangrijk is om mee te groeien met de bewoner richting de volgende stap. Bijvoorbeeld een bewoner begeleiden om zelf te leren fietsen naar de dagbesteding.

Voor jezelf opkomen

Kim laat tijdens het gehele onderzoek zien dat ze niet altijd akkoord gaat met hetgeen voor haar en Leon beslist wordt. Zij komen regelmatig voor zichzelf op om beslissingen aan te vechten, vaak met resultaat. Een voorbeeld is de kindervens waar Kim en Leon al een tijdje voor gaan. Ze hebben daarvoor een traject bij MEE doorlopen en zijn er tot op de dag van vandaag nog steeds mee bezig om het voor elkaar te krijgen. Ook hebben ze zelf invloed uitgeoefend op hun woonsituatie waardoor ze nu in een eengezinswoning in Zwammerdam wonen, samen met hun hond.

In kleine stapjes een keuze of wens realiseren

Soms hebben bewoners best grote dromen, en dan werkt het vaak goed om dergelijke dromen in kleine stapjes te realiseren. Zoals Leonie die droomde van een eigen taartenwinkel. Haar moeder probeert altijd mee te denken en te kijken naar wat er wel mogelijk is. Uiteindelijk heeft Leonie een eigen website waarop mensen taartjes bij haar kunnen bestellen.



Interview Algemeen Dagblad 2 juli 2019

OVER HET ONDERZOEK EN DE BIJENKOMSTEN

Het onderzoek betreft een inclusief, kwalitatief actie-onderzoek. Dat betekent dat alle informatie op een kwalitatieve wijze verzameld is: samen met de bewoners én door in gesprek te gaan met bewoners, begeleiders en ouders. Allereerst zijn alle bewoners 1-op-1 geïnterviewd en vervolgens zijn er in totaal vier groepsbijeenkomsten met de totale groep (ouders, professionals en bewoners) georganiseerd. Alle gesprekken zijn uitgewerkt in gespreksverslagen. Op een bepaald moment (na de derde groepsbijeenkomst) bleken de onderzoeksvragen nog steeds onvoldoende beantwoord te kunnen worden. Toen is besloten om een laatste bijeenkomst met de totale groep te organiseren, waarin alle resterende vragen gesteld zijn. In de groeps gesprekken is gebruik gemaakt van verschillende technieken om informatie te verzamelen. In een 'brown paper session' hebben bewoners en ouders/professionals in twee groepen apart de dromen van de bewoners opgeschreven en soms uitgetekend. In een tweede bijeenkomst hebben er parallelle gesprekken plaats gevonden: één met bewoners en één met ouders en professionals. In een derde bijeenkomst heeft er een groeps gesprek plaats gevonden om alle informatie weer samen te brengen en gezamenlijk in gesprek te gaan. En in het laatste groeps gesprek is er aan de hand van een flapdialoog informatie opgehaald. Op de flappen stonden de vragen waarop we nog graag antwoord wilden. De totale groep is toen in kleine subgroepjes verdeeld (een bewoner met niet de eigen ouder en professional) en deze groepjes rouleerden tussen de verschillende vragen op de flappen. Daarnaast is er ook een logboek bijgehouden en zijn er filmpjes gemaakt. Alle gespreksverslagen, het logboek en de uitgeschreven tekst van de filmpjes is vervolgens verwerkt in deze rapportage.

De informatie hieronder is afkomstig uit het logboek van de onderzoekers.

De animo voor dit onderzoek was groot. Tijdens alle bijeenkomsten was de opkomst hoog. De ouders van Ed zijn niet in staat om aan te sluiten, dus die zijn er nooit bij geweest. Maar verder zijn de bewoners veelal vertegenwoordigd door zowel ouder als begeleider. En als de eigen Begeleider niet kon, was er vervanging geregeld. De bewoners vinden het leuk om elkaar steeds beter te leren kennen. In de eerste bijeenkomst vonden ze het nog spannend, maar dat viel in latere bijeenkomsten weg. In de eerste bijeenkomst schiet één van de ouders mij aan om te vragen wat nou precies het doel van dit onderzoek is. Over vorige onderzoeken laat hij zich sceptisch uit, omdat er volgens hem veelal niets mee gebeurt. Verder vindt hij dat het nu goed gaat met zijn zoon en hoopt hij niet dat dit onderzoek tot onrust bij zijn zoon gaat leiden. Een andere ouder bekijkt na afloop de dromen van haar kind en concludeert direct dat het allemaal niet realistisch is.



Bijeenkomst 26 april 2019

In de tweede bijeenkomst praten we in twee groepen: Marion praat met de bewoners en een gedragsdeskundige van Ipse de Bruggen met ouders en begeleiders. In het gesprek met de bewoners blijkt het verschil tussen de bewoners groot. Het lijkt afhankelijk van hoeveel 'risico' een begeleider of ouder durft te nemen. De ene ouder of begeleider lijkt meer mee te willen denken, in oplossingen te willen denken dan de ander. Enige frustratie bij bewoners ten aanzien van keuzes die voor hen gemaakt worden is duidelijk voelbaar tijdens de bijeenkomst. Het gaat dan om grote keuzes, zoals werk, kinderen krijgen, samenwonen.

In de derde bijeenkomst is één van de bewoners en zijn ouder niet aanwezig. Zijn Begeleider is er wel en geeft uitdrukkelijk aan dat ze het goed vindt dat hij zich openlijk heeft uitgelaten over het feit dat hij het niet altijd eens is met zijn vader. Een bewoner benoemt tijdens het gesprek meer aan zijn vader te hebben dan begeleider, wat de begeleider duidelijk rauw op het dak komt. Zij benoemt vervolgens dat het in haar team allemaal niet goed loopt momenteel. Uit deze twee situaties blijkt wel dat ouders en begeleiders niet altijd op één lijn zitten.

Zelf zit Kim samen met haar man tijdens het onderzoek in een traject van MEE. Als een rode draad lopen de verhalen hierover door dit onderzoek heen. Een kinderwens hebben wanneer je een verstandelijke beperking hebt en binnen een instelling woont is namelijk absoluut geen vanzelfsprekendheid. Dat bleek ook duidelijk tijdens de vierde groepsbijeenkomst. Eén van de begeleiders geeft dan aan het 'niet handig' te vinden dat Kim haar verhaal deelt over haar kinderwens en de pop, aangezien het bepaalde verwachtingen kan wekken bij haar bewoner die ook graag kinderen wilt. De moeder van deze bewoner denkt er zelf een stuk genuanceerder over. Zij zegt niet direct dat het niet kan, maar geeft haar dochter tijd en ruimte om te onderzoeken wat mogelijk is. Ook hieruit blijkt dat ouders en begeleiders niet op één lijn zitten.



Bijeenkomst 5 juli 2019

UIT DE FILMPJES

Tijdens de laatste bijeenkomst en ontmoeting met de bewoners is er met alle bewoners een interview afgenomen door Kim. Daar is het volgende beeld uit naar voren gekomen. De bewoners geven hun leven allemaal een iets hoger cijfer. Ed geeft aan dat er beter wordt geluisterd en dat hij zelf ook aangeeft dat begeleiders naar bewoners moeten luisteren. Kevin heeft van het onderzoek geleerd. Leonie kan haar verhaal beter kwijt bij de begeleiding, haar ouders en mentor. En Thomas geeft een hoger cijfer vanwege het feit dat hij niet veel tekortkomt. Al wil hij ooit wel graag groter gaan wonen. Janna geeft gewoon opnieuw een 10. Over het onderzoek worden de volgende dingen gezegd:

op een leuke manier gedaan
informatief
van geleerd
heel erg fijn
interessant
leerzaam
fijne mensen
duidelijk
heel goed

Ed benoemt daarbij dat het goed is om eens tijd te nemen voor elkaar: om elkaars verhaal te horen en met elkaar in gesprek te gaan. Wanneer de bewoners in de rol van 'baas van Ipse de Bruggen' mogen kruipen geven ze de volgende suggesties. Ed zou er als baas voor pleiten dat er meer in overleg met de bewoner gebeurt en dat er meer naar mogelijkheden in plaats van onmogelijkheden wordt gekeken. Kevin zou eenzelfde soort onderzoek starten. En Janna zou de kant-en-klaar maaltijden afschaffen en er als baas voor zorgen dat mensen meer hun eigen eten gaan bereiden. *'Hoe leuk is het om je eigen eten te maken?'*.

De meeste bewoners zijn anders gaan nadenken over het onderzoek, al kunnen drie bewoners niet precies aangeven hoe dan precies. Ed realiseert zich dat hij zelf keuzes kan en mag maken en dat hij daardoor wellicht ook weleens in de samenleving met 'gewone mensen' kan leven. Hij hoopt dat de begeleiding meer tijd krijgt door dit onderzoek en dat ze zich meer richten op wat bewoners nog kunnen leren. Thomas is vooral realistischer geworden door het onderzoek. Hij realiseert zich dat niet al zijn dromen verwezenlijkt kunnen worden, zoals het aanschaffen van een prijzige synthesizer. Ze denken allemaal dat ze door dit onderzoek meer eigen keuzes gaan maken.



Interview 5 juli 2019

CONCLUSIES

Om te komen tot een beantwoording van deze onderzoeksvragen is onderzoek gedaan bij de vijf bewoners van Ipse de Bruggen met een lichte tot matige verstandelijke beperking én hun ouders en begeleiders. Daarnaast is een literatuuronderzoek gedaan om meer zicht te krijgen op het zelf kunnen kiezen bij mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van het praktijkonderzoek en de literatuurstudie kunnen de onderzoeksvragen beantwoord worden.

HOE ONDERSTEUNEN WIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING IN HET MAKEN VAN KEUZES?

Het ondersteunen van bewoners in het maken van keuzes is niet altijd eenvoudig. Tijdsdruk, regels van buitenaf, afstemmen met verwanten, beperkte leerbaarheid, kwetsbaarheid, werkdruk kunnen allemaal belemmerende factoren zijn. Maar er zijn in dit onderzoek ook punten naar voren gekomen die bevorderend werken in het maken van keuzes.

De wijze waarop bewoners op een goede manier ondersteund worden, is door:

- te adviseren over keuzes;
- de voor- en nadelen bespreken van bepaalde keuzes;
- ook los kunnen laten als ouder of begeleider: ouders en begeleiders geven vaak advies, maar kunnen dan beter weer loslaten en de keuze bij de bewoner laten. Soms leidt dat tot prima keuzes, maar als het bijvoorbeeld gaat om eten, dan blijkt dat dit niet altijd leidt tot de gezonde keuzes;
- een perspectief ontwikkelen in plaats van keuzes ontmoedigen of afwijzen;
- in kleine stapjes/mogelijkheden kunnen denken en dat ook kunnen overbrengen op de bewoner (ligt ook wel in de lijn van 'perspectief ontwikkelen' en niet direct 'nee' zeggen);
- de bewoner vertrouwen geven;
- zonder oordeel naar een bewoner kijken;
- goed naar de bewoner en zijn of haar wensen luisteren en daarbij ook kijken naar de vraag achter de vraag;
- samen in gesprek blijven gaan over wat mogelijk is met aandacht voor realiteitszin.

WAT BEHELST KEUZES MAKEN?

Wanneer het gaat om keuzes maken, dan gaat het om allerlei soorten keuzes die mensen maken.

Het gaat om **grote keuzes**, zoals:

- relaties;
- samenwonen;
- woonsituaties: waar ze willen wonen;
- wat voor werk ze doen;
- financiën.

Maar het kan ook gaan om **kleine keuzes**, zoals:

- wat ze (willen) eten;
- hoe de vrijetijdsbesteding eruit ziet;
- wat voor hobby's ze hebben/uitvoeren;
- waar ze op vakantie gaan;
- kleding die ze dragen;
- telefoongebruik;
- internetgedrag.

Uit dit onderzoek blijkt dat vooral die grote keuzes voor bewoners vaak lastig zijn. Soms is het moeilijk om die keuzes zelf te maken. Bijvoorbeeld als het gaat om wonen, dan wordt er vaak voor een bewoner bepaald waar ze gaan wonen. Ook qua relatie mogen bewoners niet altijd zelf kiezen: soms mogen ze geen relatie meer met hun ex of is er bepaald dat het beter is om niet te gaan samenwonen. Qua werk komt ook bij bepaalde bewoners naar voren dat ze graag wat anders zouden willen, maar dat het (nog) niet kan of dat ze gebonden zijn aan een bepaalde werkomgeving. Maar veel keuzes maken bewoners ook zelf, met name de 'kleinere keuzes'. Bijvoorbeeld wat voor kleding ze dragen, wat ze doen in hun vrije tijd, wat ze eten, of ze in het weekend naar hun ouder(s) gaan, wat ze opzoeken op internet of kijken op TV.

WELKE CULTUUR/CONTEXT/ATTITUDES/VAARDIGHEDEN HEEFT DE BEWONER NODIG?

Uit een onderzoek van Frielink (2018) blijkt dat begeleiders die in staat zijn hun bewoners te stimuleren zich autonoom te voelen, in verbondenheid en met voldoende competentie, dat die het subjectief welbevinden van mensen met LVB verbeteren en daarmee de kwaliteit van bestaan. Het zich autonoom voelen, in verbondenheid en met voldoende competentie is ook terug te zien in dit onderzoek. Bij de beantwoording van de vraag 'Hoe ondersteunen wij mensen met een verstandelijke beperking in het maken van keuzes' komt al naar voren dat bewoners graag vertrouwen willen krijgen, dat er oordeelloos naar ze gekeken wordt, dat er goed geluisterd wordt en dat begeleiders kunnen denken in (kleine) mogelijkheden en (kleine) tussenstapjes en niet direct 'nee' zeggen.

De volgende zaken zijn specifiek genoemd in dit onderzoek:

- stabiliteit en een goede basis;
- een goed sociaal netwerk, ook bestaande uit netwerkleden buiten de familie, bijvoorbeeld een mentor;
- een context/cultuur waarin bewoners dus (meer) fouten mogen maken: vallen, opstaan, bespreken en weer verder gaan;
- continuïteit vanuit de organisatie is wenselijk: in de gedragsdeskundigen en ook in ervoor zorgen dat de bewoner een goede begeleider heeft die kan ondersteunen;
- voldoende beschikbare tijd vanuit de organisatie om bewoners goed te begeleiden in het maken van keuzes;
- dat er met bewoners wordt mee gedacht, dat er informatie en advies wordt gegeven;
- dat er wordt geïnvesteerd in een goede relatie tussen begeleider en cliënt;
- dat keuzes inzichtelijk worden gemaakt, bijvoorbeeld door zaken te visualiseren;
- dat de omstandigheden en wensen van de bewoners goed gemonitord worden;
- dat de juiste vragen worden gesteld (veelal open vragen);
- bewoners hebben het gevoel nodig van betrokken worden, bijvoorbeeld bij het kiezen van de begeleider of het aanstellen van nieuwe begeleiders.

WELKE CULTUUR/CONTEXT/ATTITUDES/VAARDIGHEDEN HEEFT DE PROFESSIONAL EN DE OUDER NODIG?

Om zelf te mogen bepalen, of te mogen kiezen, oftewel een bepaalde mate van zelfregie te hebben, is het van belang om zelfbeschikking als recht te hebben. Uit literatuur blijkt dat naarmate je dichter bij de praktijk komt, dat er ook bedenkingen zijn over de realiseerbaarheid van zelfbeschikking. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel ouders als professionals zich goed realiseren dat bewoners recht hebben op zelfregie, zelf dingen mogen bepalen. Maar zoals ook uit de literatuur al blijkt komen er dan regelmatig bepaalde dilemma's om de hoek kijken. Want hoever kan zelfbeschikking gaan en hoeveel eigen verantwoordelijkheid kan een bewoner van een verstandelijke beperking zelf dragen? Verkooijen (2010) stelt dat professionals een aantal competenties nodig hebben om de eigen regie van mensen te respecteren en garanderen, namelijk actief luisteren, de juiste vragen stellen, afstemmen, informeren en (op verzoek) adviseren én monitoren van omstandigheden of wensen. Dergelijke competenties zijn ook in dit onderzoek naar voren gekomen. Ethicus Van Dartel (2018) benadrukt dat professionals afwegingen niet alleen moeten maken. Hij benadrukt juist het belang van het in gesprek gaan met anderen (betrokkenen, professionals en sociaal netwerk) als professional over de keuzes die bewoners willen maken. Dat is in dit onderzoek ook benoemd, met name in de trant van dat er een goede relatie tussen professional en verwanten moet zijn rondom de bewoner en dat er getracht moet worden om op één lijn te zitten.

Kijkend naar wat de bewoners met een lichte tot matige verstandelijke beperking nodig hebben, kan daar een aantal vaardigheden voor begeleider en/of ouder aan gekoppeld worden. Oordeelloos zijn en met vertrouwen en een luisterend oor in gesprek kunnen gaan is van belang. Ook is het van belang om een goede vraagtechniek te beheersen en de juiste vragen te kunnen stellen. Goed kunnen aansluiten op de wensen van bewoners/kind is uiteraard van groot belang.

Daarnaast komen de volgende zaken naar voren in het onderzoek:

- de terugkeer van maatschappelijk werk zou voor begeleiders wenselijk zijn: het zorgt ervoor dat begeleiders zelf meer tijd en energie in de bewoners kunnen steken.
- een goede relatie tussen ouders en begeleiders rondom de bewoner is belangrijk om gezamenlijk op één lijn te zitten: de cursus driehoekskunde wordt als zinvol ervaren.
- voldoende begeleidingstijd voor de begeleiders, ook om bewoners op weg te helpen bij gemaakte keuzes of om keuzes te kunnen gaan maken. Wanneer een bewoner graag zelfstandig met OV wil gaan reizen, dan heeft een

begeleider tijd nodig om dit proces goed te begeleiden. Dus dan gaat het om tijd om de keuze daadwerkelijk in de praktijk te brengen.

- rekening houden met de kwetsbaarheid en de leerbaarheid van de bewoners: belangrijk om soms te beperken, tussenstapjes te zetten en veel te adviseren.
- begeleiders hebben behoefte aan goede collega's en een deskundig team. Nu ontstaat weleens de situatie dat alle bewoners dezelfde begeleider willen. Of dat begeleiders zelf niet tevreden zijn over (deskundigheid van) het team, waardoor de 'goede mensen' vertrekken naar andere organisaties.
- meer gedragskundige ondersteuning binnen de organisatie is wenselijk: de gedragskundige ondersteuning is nu op bepaalde locaties vrij minimaal.
- ruimte om binnen de teams de juiste koers te bepalen en gezamenlijk op één lijn te zitten en te blijven.
- kennisdeling en kennis borgen binnen de organisatie: veel begeleiders lopen tegen soortgelijke situaties aan en het zou zinvol zijn om bijvoorbeeld good practices te borgen. Het wordt dan gemakkelijker om na te gaan hoe een andere collega in een bepaalde situatie heeft gehandeld. Voorbeelden zijn begeleiden in kiezen voor gezonde voeding of begeleiden van relaties.
- meer aandacht voor de dilemma's rondom zelfbeschikking.
Vooral professionals en ouders lopen aan tegen vragen over de mogelijkheden van de persoon met een verstandelijke beperking. De mogelijkheden worden regelmatig overschat en het blijkt vaak moeilijk om deze mensen op een goede manier te begeleiden. In dit onderzoek bleek dat duidelijk in het voorbeeld dat is gegeven over gezonde keuzes maken in voeding. Aan de ene kant willen begeleiders ruimte geven aan de zelfbeschikking van de bewoner. Anderzijds willen ze adviserend optreden in de rol van deskundig begeleider. Dit is vaak een dilemma.

WAT IS ER VERDER NOG NODIG OM DIT GOED TE KUNNEN DOEN?

Naast de hierboven genoemde punten, is er nog een aantal aanvullingen op wat nodig is om het goed te kunnen doen.

- Er moet ook aandacht zijn voor het omgaan met tegenslag, verlies en pech: bewoners die begrijpen dat niet alles in het leven een keuze is, en dat er aandacht is voor hoe ze daarmee omgaan.
- Het is van belang om ouders serieus te nemen. Geopperd is om ouders (nog) meer te betrekken bij thema-bijeenkomsten waar ze thema's met elkaar bespreken en meer de diepte in gaan.
- In onderlinge (kwartaal)gesprekken tussen begeleiders en ouders kan zelfbepaling ter sprake worden gebracht om te kijken hoe het ervoor staat.
- Het blijft heel belangrijk om te kijken naar wat bewoners wel kunnen. En dat ze niet worden gezien als iemand met een beperking en van daaruit behandeld worden.
- De bewoners worden steeds ouder en ervaren de bemoeienis van ouders en begeleiders regelmatig als beperkend. Ouders en begeleiders moeten streven naar zoveel mogelijk zelfredzaamheid en steeds meer los kunnen laten.
- De werelden 'wonen' en 'dagbesteding' zouden meer bij elkaar gebracht kunnen worden, waardoor ze elkaar meer complementeren in plaats van problemen doorschuiven, zoals nu weleens gebeurt.
- Blijvend aandacht geven aan dit onderwerp!

SLOTWOORD VANUIT DE ONDERZOEKERS

MARION:

Al ruim 20 jaar werk ik als onderzoeker. Maar dit is voor mij een uniek onderzoeksproject. Het is uniek omdat ik het onderzoek op heel creatieve wijze mocht uitvoeren. Bij elke stap hebben we gekeken naar wat er vervolgens nodig was om verder te komen in het onderzoek en daarin mochten we allerlei keuzes maken. Verder heb ik voor het eerst samengewerkt met een co-onderzoeker uit de doelgroep. En dat is heel waardevol gebleken. Dat begint met het feit dat we samen een klik hebben, al vanaf het eerste moment. De samenwerking is daardoor zinvol, maar ook leuk en gezellig. Verder schuilt er uiteraard een aantal voordelen in het samenwerken met een co-onderzoeker uit de doelgroep. Ze kent de weg binnen de organisatie, is heel bekend met de doelgroep, de manier waarop mensen leven binnen zo'n instelling, waar ze tegenaan lopen, wat fijn en helpend is én wat lastig is. Deze inkijk zou ik nooit gekregen hebben zonder de samenwerking met Kim. Verder heeft Kim veel inhoudelijke input geleverd tijdens het gehele onderzoek. Ze vertelde doorlopend over haar eigen ervaringen en legde daarbij de focus op zelfbepaling. Maar daarnaast heeft ze bij gedragen aan een goed onderzoeksproces. Elke vragenlijst heeft ze aangescherpt door ervoor te zorgen dat de vragen ook aansloten op de doelgroep. Interviewen bleek Kim ook goed af te gaan én de bewoners gingen graag met haar in gesprek. Ook heeft Kim een mooie rol gespeeld bij het presenteren van de resultaten. Met haar verhaal, haar voorkomen en vooral haar lef om in deze rol te fungeren had ze veel aandacht van het publiek. Ik kan er alleen maar respect voor hebben. Mijn dank voor het uitvoeren van deze opdracht gaat uit naar 'Disability Studies in Nederland' omdat zij mij het vertrouwen hebben gegeven voor uitvoering van dit inclusieve actie-onderzoek. Ik had namelijk nog geen ervaring met deze doelgroep. Sofie Sergeant heeft er steeds voor gezorgd dat ik de juiste focus bleef houden in het onderzoek en ik kon altijd met mijn vragen op haar terug vallen. En mijn bijzondere dank gaat uit naar Ipse de Bruggen. Ik respecteer de wijze waarop zij het opdrachtgeverschap hebben ingevuld. Ze hebben zich enorm kwetsbaar opgesteld, hebben altijd goed met me mee gedacht, me de ruimte gegeven om er een mooi onderzoek van te maken. Ze hebben ons meerdere keren een podium gegeven om de resultaten te kunnen presenteren. Ook vanuit de respondenten zelf is aangegeven dat ze het waarderen dat Ipse de Bruggen dit onderzoek heeft laten uitvoeren en dat het gezamenlijk gebeurt met bewoners, begeleiders en ouders. De respondenten hopen dat Ipse de Bruggen blijvend aandacht besteed aan het onderwerp eigen regie. En nu de rapportage en infographic er liggen met de resultaten van het onderzoek, hoop ik vooral dat de resultaten breed worden verspreid binnen de diverse locaties. Het zou mooi zijn wanneer de bewoners daar zelf ook een rol in kunnen spelen.

KIM:

Ik heb meeholpen in de rol als co-onderzoeker. Heb veel geleerd ook van Marion en een leuk contact er aan overgehouden. Wat ik hoop dat Ipse met deze resultaten meer out of the box gaat denken. De bewoners van Ipse mogen best een keer op hun neus gaan, het mag best lossen. Wat de één NORMaal vindt, vindt de andere niet NORMaal. Het is je eigen persoonlijke "norm" wat dus ook een begeleider af en toe best aan de kant mag schuiven. Ik hoop dat Ipse een vervolgonderzoek doet. Over de vertrouwensband tussen bewoner en begeleider/behandelaren. Dat zou de onderzoeksresultaten meer tot zijn recht doen.



Workshop tijdens conferentie 20 juni 2019

LITERATUUR

- Brink, C., Lucassen A. & Poll, A. (2011). *Inventarisatie zelfregie - Methoden voor professionals die werken met mensen in kwetsbare situaties*. Utrecht: MOVISIE
- Brink, C. & Poll, A. (2012). *Werken vanuit zelfregie: wat houdt het in?* Utrecht: MOVISIE
- Frielink, N. (2017). *Motivation, well-being, and living with a mild intellectual disability: A Self-Determination Theory perspective*. Academisch proefschrift. Tilburg: Tilburg University
- Koops, H. & Kwekkeboom, M.H. (2005). *Vermaatschappelijking in de zorgervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Malsch, M. (2013). *Dwang of bevrijding? De invoering van community care in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Boom | Lemma, Amsterdam
- Medisch Contact (24 juni 2015). *Verstandelijk beperkt en toch kinderen? Morele dilemma's en vage criteria maken nee zeggen moeilijk*.
- Movisie, Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid, De begrippen ontward, 2013
- Nijnatten, C. van (2006). *Opvoeding tot autonomie. Over de rol van algemeen maatschappelijk werk*. Maatwerk, no.7 p. 4-7
- Oosterkamp, E., Benning, B. & Bergsma, A. (2016). Eigen kracht en eigen regie: bejegening versus oplossing. *Sociaal Bestek*, juni/juli.
- Plooy, A., Rooijen, S. van & Weeghel, J. van (red.) (2008). *Psychiatrische rehabilitatie*. Jaarboek 2008-2009. Amsterdam: SWP
- Rappaport, J. (1987) Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). *Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well-being*. *American Psychologist*, 55, 68-78
- Schuurman, M.I.M. (2003). *Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap*. Hoofdstuk 5 uit het rapport Signalering, Ethiek en Gezondheid
- Sewell, W.H. (1992). *A Theory of Structure: Duality, Agency, and Transformation*. *American Journal of Sociology*, Vol. 98, No. 1 (Jul., 1992), pp. 1-29
- Stam C. (2018). *Professional gaat teveel uit van autonomie bij lvb*. *Zorg & Welzijn*, geraadpleegd op 13 september van <https://www.zorgwelzijn.nl/professional-gaat-te-veel-uit-van-autonomie-bij-lvb/>
- Verkooijen, H.E.C. (2006). *Ondersteuning eigen regievoering en Vraaggestuurde zorg*. Proefschrift gedownload 16082017 http://www.proefschriftenverpleegkunde.nl/wp-content/uploads/gravity_forms/6-e9dc63308c2d8e347e8c9e1a28bb67ce/2015/10/PROEFSCHR.pdf?TB_iframe=true.
- Verkooijen, L. (2010). *Van inspraak naar invloed*. Lectorale rede aan Health School Almere. Almere: Health School.
- Verplanke, L. & Duyvendak, J.W. (2010). *Onder de mensen. Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Amsterdam: University Press