



Er toe doen werkt!

‘Meedoen’ door de ogen van Amsterdammers in een kwetsbare situatie

Auteurs: drs. Barbara Groot, drs. Márian Vink, dr. Karen Schipper, prof. dr. Tineke Abma

In samenwerking met co-onderzoekers Peter van Gelder, Melanie Peterman, drs. Ruud van Zuijlen, Mireille Buree, Nelleke Lindhout

**CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN**

Maart 2016

VOORWOORD

Ertoe doen werkt!

De boodschap van ons rapport is: *werken vanuit de behoeften van Amsterdammers in een kwetsbare situatie, namelijk 'ertoe doen' werkt!* In dit rapport nemen wij u als lezer in woord en beeld mee in de wereld van kwetsbare Amsterdammers, hun wensen, behoeften en ervaringen met ondersteuning bij 'meedoen'.

Spiegel voorhouden

We hopen dat na het lezen van dit rapport 'die kwetsbare burgers' weer gewoon 'mensen zoals u en ik' worden. Die net als ieder ander 'ertoe willen doen'. Dat beleidsmakers en uitvoerders in de spiegel, die de geïnterviewden hun voorhouden, kunnen zien hoe hun beleid en praktijk ervaren wordt, zonder zich persoonlijk aangevallen te voelen. Het verbeteren van de situatie van kwetsbare burgers is namelijk een gedeelde verantwoordelijkheid in de stad.

Stimulans tot dialoog

Naast het feit dat dit rapport de kwetsbare burger een gezicht geeft, hopen wij dat dit rapport u stimuleert tot het praten over visie, beleid en praktijk van ondersteuning van kwetsbare burgers (uiteraard mét burgers, en niet óver). Wat betekent 'ertoe doen'? Wat is veerkracht precies? Hoe kunnen wij hierop met elkaar inspelen in beleid en praktijk? Hoe verhouden de aanbevelingen uit het rapport zich tot het

(ver)nieuwde beleid? Wat is uw verantwoordelijkheid?

Niet gemakkelijk

Onze boodschap is wellicht gemakkelijker verkondigd dan geïmplementeerd. Doorvertaling van de bevindingen vraagt om een verandering van visie, denken, cultuur en werkwijzen. Dat dit moeilijk kan zijn, baseren wij onder andere op observaties van co-onderzoekers die aanwezig waren bij het Participatielab (bijeenkomsten met stakeholders van het programma Meedoen Werkt!). De manier waarop stakeholders hier over kwetsbare burgers spraken was soms voor de co-onderzoekers confronterend: '*we stutten ze*', '*we zetten ze in de etalage...*' Ons voorstel is om ervaringsdeskundigen te betrekken bij deze verandering. Zij denken vanuit de behoeften van diegene n waar het over gaat, waardoor er samen tot oplossingen gekomen kan worden die meer passend, relevant en duurzaam zijn voor diegenen waar het omgaat.

'Meedoen Werkt!' omdopen tot 'Ertoe doen werkt!'?

Tot slot leggen wij in dit voorwoord graag alvast de volgende vraag neer: moet het programma *Meedoen Werkt!* nog wel deze naam hebben? De naam '*Ertoe doen werkt!*' zet de klantbehoefte centraal, anders dan het participatiebeleid. Wij wensen u veel leesplezier en dialoog over de bevindingen toe!

Het onderzoeksteam van 'Ertoe doen werkt!'

INHOUD

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND	4
2. LEESWIJZER	5
3. DENKKADER: moeilijke tijd in het leven.....	7
4. CONTEXT: leven van kwetsbare burgers.....	14
4.1 Contacten met mensen	4.2 Boos, bang en onbegrepen
5. WENSEN EN AMBITIES: ertoe doen en gewaardeerd worden.....	22
6. BEVORDERENDE FACTOREN voor meedoen.....	30
6.1 “Je moet de goede treffen”	6.2 Dankzij...
7. BELEMMERENDE FACTOREN voor meedoen.....	40
7.1 Geen adequate ondersteuning	7.3 Onwelkom zijn
7.2 Regels, procedures, beleid	
8. REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK	48
8.1 Perspectief: onderzoeker	8.2 Perspectief: ervaringsdeskundige
9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	62
10. ONDERZOEKSVERANTWOORDING	69

Disclaimer:

De personen op de foto's in dit document zijn kwetsbare burgers in Amsterdam. Allen staan symbool voor de leefwereld van mensen die niet-participeren of net wel weer zijn gaan participeren in Amsterdam.

In verband met anonimiteit zijn de uitspraken (quotes) bij de foto's niet herleidbaar tot en staan los van de personen op de foto's, mits nadrukkelijk aangegeven.

Fotografie: Barbara Groot en Gerrit-Jan Huinnink (Stoelenproject)

Met speciale dank aan de vrijwillige bijdrage van de deelnemers op de foto.

A man with a friendly expression is seated in a wheelchair, holding a small black dog. He is wearing a light-colored, short-sleeved button-down shirt. The background shows a bookshelf filled with books and a wooden checkered board hanging on the wall. A white text box is overlaid on the bottom half of the image.

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (II)

Kwetsbare groepen aan het werk helpen en houden

De gemeente Amsterdam beschrijft in het Werkplan 2015 Meedoen Werkt (Volkers & Bruins Slot, 2015) de ambitie van het college van B en W: *“Kwetsbare Amsterdammers die geen betaald werk verrichten, zo nodig te ondersteunen bij het vinden van een zinvolle dagbesteding die waar mogelijk kan uitgroeien naar (begeleid) werk. Zinvolle dagbesteding noemen wij ook wel ‘participatie’ of ‘meedoen in de samenleving’.”*

De redenatie van het college is dat het hebben van werk, of als dat niet (direct) mogelijk is, zinvolle dagbesteding, de gezondheidsbeleving verhoogt, mantelzorgers (indien aanwezig) ontlast en bijdraagt aan de sociale cohesie en leefbaarheid in Amsterdam. Dagbesteding voorkomt escalaties en zorgverbruik. Zowel vanuit financiële, medische als individuele optiek, is het van belang kwetsbare groepen aan het werk te helpen en houden” (Volkers & Bruins Slot, 2015).

Huidige situatie: kwetsbare burgers tussen wal en schip

Op dit moment is de ondersteuning in Amsterdam aan Amsterdammers die niet zelfredzaam zijn op het gebied van participatie nog onvoldoende passend (kwalitatief en kwantitatief) (Volkers & Bruins Slot, 2015). Daardoor dreigt een groep kwetsbare Amsterdammers tussen wal en schip te vallen, omdat het niet realistisch is dat zij op eigen kracht of met hulp van een netwerk kunnen participeren.

Focus: vier vragen

In opdracht van gemeente Amsterdam is het Centrum voor Cliëntervaringen gevraagd om inzicht te geven in de wereld van Amsterdammers die ‘niet meedoen’, of onlangs ‘niet meededen’ en hun perspectief op en ervaringen met (niet) ‘meedoen’. *

Onderstaande vier vragen waren de leidraad van het project:

1. Wat zijn de wensen en ambities ten aanzien van ‘meedoen’ van kwetsbare Amsterdammers?
2. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren om die wensen en ambities ten aanzien van ‘meedoen’ te realiseren?
3. Is er behoefte aan ondersteuning, en zo ja, welke?
4. In hoeverre wordt aan de behoefte aan ondersteuning voldaan?

1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (III)

Proces: open gesprekken met diegenen waar het om gaat

In dit project werkten onderzoekers en ervaringsdeskundigen nauw samen. Zij gingen samen op zoek naar verhalen van Amsterdammers die (onlangs) niet participeerden. In de gesprekken kwamen thema's naar voren die de mensen belangrijk vonden. De gesprekken waren open. De vier hoofdvragen (vertaald in spreektaal) zoals op pagina 4 vermeld, waren onze gespreksleidraad. Op thema's die ervaringsdeskundigen of onderzoekers belangrijk vonden werd doorgevraagd.

Resultaat: inzichten kwetsbare burgers rondom 'meedoen'

Het resultaat van dit onderzoek is het verkrijgen van inzichten van kwetsbare burgers ten aanzien van meedoen. Dit rapport beschrijft de bevindingen van een onderzoek. Het onderzoek is uitgevoerd samen met ervaringsdeskundigen, mensen die in het verleden ook een tijd niet hebben kunnen 'meedoen'. Er staan verhalen in van de mensen waar het beleid en de uitvoering van 'Meedoen Werkt' om gaat. Ook staat hierin de visie van ervaringsdeskundigen op deze verhalen beschreven, aangevuld met wetenschappelijke kennis.

Hoop: duurzame en rechtvaardige verandering

Het onderzoeksteam van Centrum voor Cliëntervaringen hoopt dat de inzichten in dit rapport de komende jaren als basis gebruikt worden in het programma 'Meedoen Werkt' en het beleid rondom kwetsbare Amsterdammers. Zoals in sociale marketingtheorie gedacht wordt zijn *insights*, diepgaand begrip waarom mensen zich gedragen zoals zij zich gedragen, de basis van de ontwikkeling van tactieken en/of interventies gericht op verandering die effectief, efficiënt, rechtvaardig en duurzaam zijn (ECDC, 2014)

** Voor definities van 'kwetsbare Amsterdammers' en 'meedoen', zie leeswijzer (pagina 7).*



2. LEESWIJZER

2. LEESWIJZER (I)

Inhoud en opbouw van de rapportage

Deze eindrapportage geeft de hoofdlijnen van de uitkomsten van het onderzoek 'Zie me, hoor me, help me en maak me deelgenoot' weer.

Het biedt:

- Inzicht in wat 'kwetsbaarheid' betekent in de ogen van kwetsbare Amsterdammers en de context van kwetsbare Amsterdammers. Ook leest u hier over de ambities en dromen van kwetsbare Amsterdammers.
- De belemmerende factoren bij 'meedoen' en de bevorderende factoren bij meedoen voor kwetsbare Amsterdammers.
- Tot slot blikken wij terug op de leerpunten in dit project, waarin wij ook werkten met ervaringsdeskundigen.
- Wij sluiten het perspectief van de kwetsbare burger af met conclusies en aanbevelingen.
- Wij sluiten het onderzoeksrapport af met een onderzoeksverantwoording en literatuur.

Pseudoniemen en foto's

De anekdotes of verhalen in dit rapport zijn echte verhalen en letterlijke citaten uit de interview met deelnemers. Hierbij gebruiken wij pseudoniemen (een verzonnen naam) om de

naam van de echte deelnemer anoniem te houden. De foto's die gebruikt worden in deze rapportage bij de verhalen zijn soms deelnemers uit het onderzoek, soms hun collega's op het werk. Ze zijn niet één-op-één te relateren aan de verhalen.

Opbouw van de rapportage per hoofdstuk

In het rapport brengen wij steeds per thema diverse perspectieven bij elkaar, geïllustreerd met een of meerdere anekdotes of verhalen van deelnemers:

- Een anekdote of verhaal uit de interviews met kwetsbare Amsterdammers (in spreektaal, hun eigen woorden).
- Impressies uit de interviews: bevindingen van het onderzoek gebaseerd op ervaringskennis van kwetsbare Amsterdammers.
- Ervaringsdeskundigen: een reactie van ervaringsdeskundigen op de bevindingen. Dit geeft soms een verklaring, soms een verdieping hierop vanuit ervaringsdeskundigheid.
- Academici: de onderzoekers plaatsen de bevindingen in de wetenschappelijke literatuur, waardoor de bevindingen geduid worden vanuit een (internationaal) academisch perspectief.

2. LEESWIJZER (II)

Terminologie

In het onderzoeksteam is veel discussie geweest over de terminologie. Bijvoorbeeld woorden als 'meedoen' en 'participatie', maar ook 'kwetsbare burger'. Deze discussie vond plaats tussen de onderzoekers, co-onderzoekers (ervaringsdeskundigen) en deelnemers aan het onderzoek.

Voor de helderheid hierbij een aantal definities die wij hebben gebruikt als uitgangspunt bij dit onderzoek.

Participatie of 'meedoen'

In dit rapport gebruiken wij zowel de term 'meedoen' als 'participatie'. Hieronder verstaan wij alle activiteiten buitenshuis. Dit kan zijn een schildercursus in het buurthuis, sporten buitenshuis of werk, opleiding, vrijwilligerswerk of dagbesteding.

Kwetsbare burger

De doelgroep van dit onderzoek is: "mensen die momenteel niet 'meedoen' of dit onlangs niet deden". We spreken hier dus over mensen die (onlangs) een periode hebben (gehad) waarin zij veelal binnenshuis waren en niet buitenshuis meededen aan activiteiten waar sociale interactie plaatsvond.





3. DENKKADER: moeilijke tijden in het leven

DENKKADER

3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (I)

Karel is bijna 24 jaar. Hij heeft in een volledig sociaal isolement geleefd en was ook gameverslaafd. Sinds een half jaar gaat het beter.

“Doorgegaan met mezelf isoleren”

Wat ging er slecht? *“Heel erg depressief, eigenlijk al acht jaar, denk ik. Ik heb waarschijnlijk borderline, ik vind het heel moeilijk om me aan mensen te binden. Toen ik een jaar of 14 was ben ik weggelopen van huis, ben ik ook niet meer teruggekomen. En toen ben ik in een jeugdgevangenis gezet. Ik hoorde daar helemaal niet thuis, ik was veel te lief. Ik ben me daar heel erg gaan isoleren. Ik heb een jaar in isolatie doorgebracht. En nadat ik vrij kwam ben ik doorgegaan met mezelf isoleren.”*

Acht jaar lang was Karel geïsoleerd. De ene keer ging het wat beter, de andere keer ging het wat minder. Vier jaar terug kwam dat op een hoogtepunt. *“Ik had mezelf opgesloten met mijn tv en daar kwam ik niet meer uit. Ik ging naar de coffeeshop en ging af en toe boodschappen doen, dat was het.”*

“Nam al jaren geen hulp of therapie aan”

Karel voelt zich steeds beter. *“Ik nam al jaren geen hulp aan. Mijn huis was heel erg vervuild en ik deed niets meer. De vriendin van mijn moeder heeft me aangemeld bij het Leger des Heils. Een week later kreeg ik een team dat grote schoonmaak ging houden in mijn huis en sindsdien komt er drie keer per week iemand langs. Dat is eigenlijk precies wat ik nodig had en heb.”*



3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (II)

Impressie uit de interviews

Alle deelnemers zitten, of zaten onlangs, voordat zij participeerden, in een moeilijke tijd in hun leven. In deze periode kwamen zij nauwelijks het huis uit (als zij een huis hadden). Bij de ene persoon ontstond deze situatie ad hoc. Bij ander was er een lange aanloop waarin de situatie steeds lastiger werd. Bij sommigen duurde de situatie relatief kort, bij anderen duurde hij al vele jaren.

De helft van de deelnemers die wij in dit onderzoek spraken deden op dit moment (tijdens het onderzoek) 'niet mee' en zat nog in de moeilijke tijd in het leven. Deze mensen kregen hier in hun beleving niet of beperkt hulp bij.

De andere helft heeft eerste stappen gezet om uit de impasse te komen of is zelfs al enige tijd uit de situatie, waardoor deze deelnemers op afstand konden terugkijken naar de periode die achter hen lag en konden beschrijven hoe zij uit deze periode zijn opgekrabbeld (en dit nog altijd aan het doen zijn). Hiervoor was altijd hulp van anderen nodig geweest.

Een situatieschets van iemand in zo'n moeilijke tijd:

- ... veelal problemen op diverse fronten, zoals een verslaving, schulden, een scheiding, ongewenste zwangerschap, uithuisgeplaatste kinderen, etc.
- ... daarnaast soms langdurig, soms tijdelijk beperkingen. Dit kan gaan om lichamelijke, psychische, psychiatrische en/of verstandelijk beperkingen.
- ... door de situatie niet in staat om goed voor zichzelf en de eigen leefomgeving te zorgen. Bijvoorbeeld niet voldoende en gezond eten, niet in staat zijn de rekeningen van huur, belasting, gas/water/elektriciteit en zorgverzekering te betalen, voor je kinderen te zorgen, et cetera.
- ... angst om de deur uit te gaan of de deur open te doen als de bel gaat. Angst voor schuldeisers of burens op straat die jou 'aankijken' vanwege bijvoorbeeld een psychose waarbij iemand schreeuwend van angst en naakt in crisis werd afgevoerd door de politie.
- ... dat je jezelf niet bent door medicijnen, die invloed hebben op jouw stemming en emoties.

DENKKADER

3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (III)

Perspectief ervaringsdeskundigen

- De moeilijke tijd in het leven van mensen maakt mensen 'kwetsbaar'. Deze mensen worden daarom 'kwetsbare burgers' genoemd. De ervaringsdeskundigen geven aan dat deze aanduiding niet correct is. Kwetsbaarheid is volgens hen geen eigenschap, maar een toestand waar je tijdelijk of langere periode in kan zitten. *"Het is dynamisch en relatief. Een continuüm van kwetsbaar tot niet kwetsbaar. Je kunt hierop schuiven. En iedereen kan het op een bepaald moment in zijn leven in een kwetsbare situatie komen; een situatie waarin het moeilijk is om rond te komen, om sociale contacten te onderhouden, om maatschappelijk actief te zijn. Echter dit is geen statische situatie: de situatie is op te lossen, kan worden verbeterd of hersteld."*
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat niet iedereen hetzelfde reageert op zo'n periode van kwetsbaarheid. *"Sommige mensen gaan bij de pakken neerzitten, anderen zetten alles op alles om er zo snel mogelijk uit te komen. Eigen regie is hierin heel belangrijk: lukt het je weer om eigen regie te pakken of niet."*
- Ervaringsdeskundigen geven tot slot aan dat niemand in een moeilijke periode van het leven wil blijven zitten. Men mist echter op dat moment even de regie, het inzicht en de mogelijkheid om de situatie te keren. *"Ondersteuning van anderen hierbij is dan noodzakelijk."*



3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (IV)

Perspectief academici

Een moeilijke tijd in het leven en het vermogen om de situatie te keren, is te relateren aan drie concepten uit de literatuur: 'positieve gezondheid', 'veerkracht' en 'relationele autonomie'.

Positieve gezondheid

Het concept 'positieve gezondheid' van Huber en Van Vliet (2013) is gerelateerd aan het concept 'kwetsbaarheid'. Huber en Van Vliet stellen dat gezondheid breder gezien moet worden dan het medische model, maar als: *'het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.'* Deze definitie kan gebruikt worden op de twee uitersten van een continuüm van de situatie waar mensen kunnen zitten in het leven: de moeilijke tijd in het leven waarin mensen (even) niet het vermogen hebben om zich aan te passen en eigen regie te voeren enerzijds, de tijd in het leven waarin mensen wél het vermogen hebben om zich aan te passen en eigen regie te voeren. Deze term kan ook gelinkt worden aan 'zelfredzaamheid' en 'met eigen kracht' en 'niet-zelfredzaam' en 'zonder eigen kracht', zoals deze in het beleidsdiscours veelal gebruikt wordt.



3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (V)

Veerkracht

Zoals ervaringsdeskundigen aangeven: niet iedereen reageert hetzelfde op zo'n moeilijke situatie in het leven. De mate van veerkracht wordt bepaald door iemand zijn reactie. Het is een proces, een capaciteit of uitkomst van een succesvolle aanpassing, ondanks uitdagende of bedreigende situaties (Masten et al, 1988). Deze is dynamisch. Veerkracht kan bijdragen aan, of is een uitkomst van, een proces om sterker te worden en controle te krijgen na negatieve situaties. Dit heeft een link met het vergroten van eigen regie (Metze et al, 2015). Veerkracht kan beïnvloed worden door intra persoonlijke factoren (karakteristieken in de persoonlijkheid, bijvoorbeeld zelfreflectie en wederkerigheid) en interpersoonlijke factoren (families, relaties, hulpverleners), die alle kunnen bijdragen aan iemands veerkracht gedurende een moeilijke tijd in het leven (Morden and Delamere, 2005; Janssen et al., 2010).



Relationele autonomie

In deze moeilijke periode van het leven heeft iemand soms hulp nodig van anderen om eruit te komen. Om zijn leven te kunnen vormgeven zoals hij dat zelf wil, naar eigen waarden en identiteit. De identiteit van 'voordat' iemand in deze moeilijke periode terecht kwam. Relationele autonomie is een concept dat dit beschrijft. Dit concept is een sociale geconstrueerde capaciteit waarin mensen hun weg vinden om te leven volgens iemands waarden en identiteit (Schipper et al, 2011: 526). Dit gaat ervan uit dat iemand zijn waarden en identiteit worden gevormd door sociale interacties en de omgeving (MacKenzie, 2008). De belangrijke factoren om vanuit een moeilijke situatie relationele autonomie te verkrijgen zijn: het krijgen van zelfrespect, met respect door anderen benaderd worden, en waar nodig, soms een ingreep (*compassionate interference*) van een ander in iemands leven vanuit compassie (Verkerk, 2001).



3. MOEILIJKE TIJD IN HET LEVEN (VI)

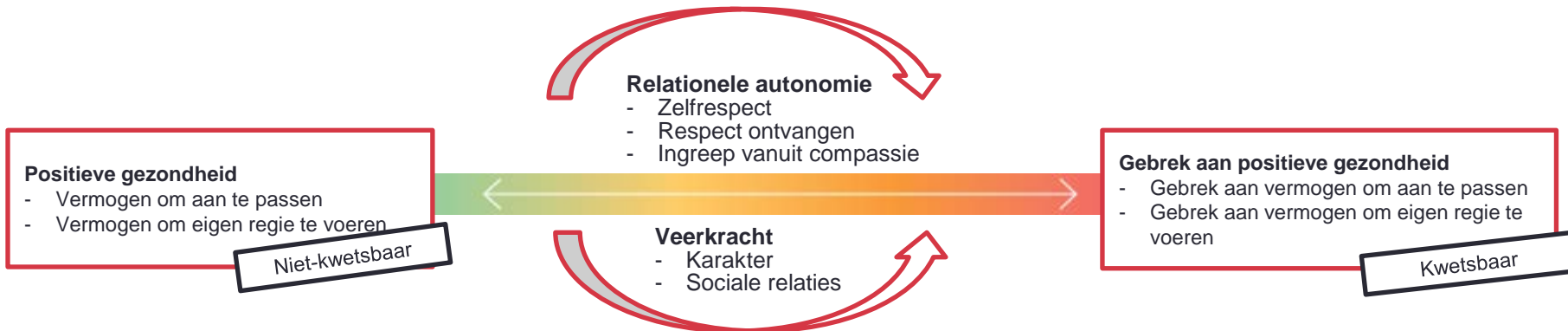
Hieronder worden de drie concepten samengevoegd in een model, dat de basis geeft van het begrip voor kwetsbare Amsterdammers vanuit academisch perspectief.

De helft van de deelnemers die wij in dit onderzoek spraken zaten veelal aan de uiterste rechterkant van het continuüm van een gebrek aan positieve gezondheid (kwetsbaar) naar positieve gezondheid (niet-kwetsbaar). Zij deden op dit moment 'niet mee'.

De andere helft van de deelnemers zat, allen door ondersteuning van anderen (veelal – informele of formele – hulpverleners, bij gebrek aan sociale relaties) in een situatie die meer naar links zit op het continuüm. Het is niet zozeer dat zij

direct opschuiven naar volledige Positieve gezondheid (niet-kwetsbaarheid – dus uiterst links). De situatie is vaak rustig verschoven naar links, niet zonder horten en stoten.

De hulp was nodig om door de moeilijke tijd in het leven te komen. 'Meedoen' heeft daarin vaak een grote rol gespeeld, bijvoorbeeld door het krijgen van zelfrespect door 'mee te doen', ontvangen van respect hierdoor. Soms was een ingreep vanuit compassie nodig om deze stap naar 'meedoen' zetten. Bijvoorbeeld iemand over de streep halen om toch mee te gaan naar een dagbesteding, enigszins tegen iemands wil. Dit gebeurde echter zonder paternalistisch te zijn en zonder dwang.





4. CONTEXT: leven van kwetsbare burgers

4.1 CONTACT MET MENSEN (I)



Miranda (54 jaar) woont alleen, is gescheiden en heeft kinderen. Zij zat tijden binnenshuis. In het verleden heeft zij leerproblemen gehad door moeilijkheden met letters (schrijven) en cijfers. Miranda heeft meerdere psychoses in haar leven gehad en is een aantal keren opgenomen geweest, waaronder één keer gedwongen.

“Ik schaamde me”

Miranda is een keer in een psychose door de politie, met toekijkende burens, met de handen geboeid afgevoerd. *“Daardoor was ik minder vrij met de burens. Ik schaamde me. De burens wisten niet goed hoe zij ermee om moesten gaan. Mijn vriendin vertelde vrij snel tegen mensen dat ik psychotisch was. Dat vond ik eigenlijk helemaal niet leuk.”* Het riep angst voor stigma op. *“Wat zullen zij wel niet denken...”* *“Ik wilde zelf bepalen aan wie ik het wel wilde vertellen en wie niet. Ik wilde mensen in de ogen kunnen kijken. Maar zij had iets van: daar schaam je je toch niet voor? Dat had ik dus wel een beetje...”*

“Bang voor de burens. Bang voor politie.”

Miranda is heel bang geweest door de gebeurtenis. *“Bang voor de burens. Bang voor de politie. Ik durfde niet meer uit mijn huis. Dat heeft 3 jaar geduurd...”* Achteraf gezien had Miranda graag hulp gehad in deze periode. Bijvoorbeeld een gesprek over: hoe doe je dat, weer met de burens praten als je weer thuiskomt?

4.1 CONTACT MET MENSEN (II)

Impressie uit de interviews

- Het merendeel van de deelnemers zit (of zat) in een sociaal isolement.
- Veel deelnemers zijn alleenstaand. Regelmatig is een scheiding hieraan voorafgegaan.
- Soms is er een partner in beeld. Deze zit meestal in soortgelijke situatie als de deelnemer qua participatie en uitkering.
- Soms hebben deelnemers een of meerdere kinderen. Er is vaak sprake van uithuisplaatsing of het hebben van een of meerdere kinderen met een beperking of stoornis.
- Het contact van de deelnemers met familie is er vaak niet of is wankel. Veelal zijn er ook weinig tot geen vrienden of relaties met burens of kennissen.

Perspectief ervaringsdeskundigen

- Een ervaringsdeskundige herkent dit en zegt dat dit de basis is van je psychische kwetsbaarheid. *“Contact leggen is lastig. Je mist gewoon de vaardigheden om dat te doen. Je voelt het niet. En je hebt de handigheid niet. Je bent het contact met jezelf kwijt. En dus ook met de ander. En daarbij heb je angst om contact te leggen.”* Dit aspect staat soms zo op de voorgrond dat het mensen belemmert in hun leven.

- Andere ervaringsdeskundigen geven aan: *“Heel eenzaam. Heel moeilijk. Alleen op de wereld. En zo moeilijk om uit te komen.”* () *“Ik heb jarenlang therapie moeten volgen om hieruit te komen. Door werk heb ik sociale vaardigheden ontwikkeld.”*
- Ervaringsdeskundigen zeggen ook dat een sociaal isolement niet ‘zomaar’ opgelost kan worden door iemand te laten meeeeten in een buurthuis. Uiteraard doet dit wel iets, maar als je naar huis gaat, zit je de rest van de 23 uur van de dag nog steeds thuis en alleen.
- Vanuit het perspectief van een ervaringsdeskundige met een verslaving: *“In je verslavingstijd heb je veelal weinig contacten door je situatie. Maar na die tijd, als je vertelt dat je verslaafd bent geweest, is het ook niet makkelijk. Als ik dat zeg, dan zit je meteen hier (wijst naar de grond). Mensen zien een verslaving vaak niet als een ziekte maar als iets zwaks, of een keuze, maar dat is flauwekul.”*

CONTEXT: LEVEN VAN KWETSBARE BURGERS

4.1 CONTACT MET MENSEN (III)

Perspectief academici

- De deelnemers van dit onderzoek zitten vooral aan de rechterkant van het continuüm van positieve gezondheid (kwetsbaarheid). Zij missen of misten in het verleden het vermogen om zich aan te passen aan de moeilijke situatie of eigen regie te voeren over hun leven. En nog steeds hebben zij hier regelmatig moeite mee als zij een eerste stap moeten zetten.
- De oorzaak hiervan kunnen wij relateren aan beperkte veerkracht, met name in de interpersoonlijke factoren (families, relaties). In dit onderzoek zien wij namelijk dat deelnemers een gebrek hebben aan sociale relaties (familie, relaties), waardoor zij onvoldoende mensen hebben om op terug te vallen in moeilijke tijden. Dit beperkt hun veerkracht. De deelnemer ondervindt onvoldoende steun van mensen uit de omgeving. Het kan zijn dat iemand de competenties mist om met negatieve ervaringen om te gaan en/of de sociale vaardigheden mist om de sociale support te gebruiken. Bijvoorbeeld door familieleden of vrienden te vertellen over je situatie, de ingewikkeldheden delen met iemand en advies en compassie ontvangen (sociale steun) en om voor ontvangen hulp iets terug te kunnen doen (wederkerigheid) (Metze, 2015).



CONTEXT: LEVEN VAN KWETSBARE BURGERS

4.2 BOOS, BANG EN ONBEGREPEN (I)

Menno (40 jaar) is 6 jaar geleden plotseling ontslagen.

“Kruip je bed maar weer in”

“Wat moet ik vandaag doen? Waarom zou ik om 7 uur opstaan? Dan moet mijn kachel aan. Dat kost geld. Ik blijf lekker in mijn bed liggen. Dan heb ik minder honger. Dan hoef ik niet te eten. Dan ga ik een uur of één weleens kijken wat de wereld te bieden heeft... Ik doe mijn gordijnen open en zie dat het regent. Je kijkt je op teletekst en ziet: oh, het blijft regenen. Dan kruip weer je bed in.”

“Durf de straat niet meer op”

“Het enige wat je bezighoudt, is: ik moet die nog terugbetalen, de Belastingdienst, en die nog... Ik moet die niet tegenkomen, want die krijgt nog een 10-tje van me... Dus dan ga je de straat niet meer op. Dat durf je niet meer. Als de deurbel gaat, dan ben je bang dat het een deurwaarder is, en dan doe je niet meer open.” () “Er belt iemand je op met de vraag: ga je mee naar de film, dan kun je er even uit...? Je zegt dan niet: ik moet eigenlijk kaas en wasmiddel kopen... Ach, dan maar een week niet... Dan eet ik wel geen kaas... Maar je gaat niet mee naar de film. Uiteindelijk, ben je zo boos op de situatie, omdat je niet naar de film ging, koop je die kaas en wasmiddel niet, maar een fles wijn, of bier. Op gaat het toch wel... Het voelt alsof ze je de keel dichtknijpen. Het heeft zoveel invloed op het zoeken naar werk, wat eigenlijk moet...”



CONTEXT: LEVEN VAN KWETSBARE BURGERS

4.2 BOOS, BANG EN ONBEGREPEN (II)

Ronnie (25 jaar) werd ontslagen als heftruckchauffeur. Er was een wachttijd waardoor hij 2 maanden moest wachten op zijn uitkering. Dit heeft ernstige consequenties gehad voor zijn leven.

“Afwachten”

Ronnie heeft geen woning en leeft op straat. Hij staat al 7 jaar op de wachtlijst voor huurwoningen in Amsterdam. Af en toe gaat hij wel naar een bezichtiging maar hij is tot op heden niet in aanmerking gekomen voor een woning. De maatschappelijk werkster kan hem niet hierin ondersteunen. Die zegt: *“Je moet afwachten”*.

“Bang”

Ronnie gaat niet naar de andere opvangplekken, bijvoorbeeld de winteropvang. Daar is hij bang van geworden. *“Je wordt daar aan de deur gefouilleerd. Je wordt opgesloten, met 350 man in een ruimte, wat niet prettig is. Het voelt als een gevangenis. Er zijn geregeld opstootjes en vechtpartijen. Ronnie heeft daar weleens ruzie gehad om de kachel.”* Ronnie wilde graag bij de kachel liggen, maar deze moest niet gloeien, want dat is niet goed voor zijn neus. Toen is hij door een bewaker eruit gezet. Hij durft niet meer terug.



CONTEXT: LEVEN VAN KWETSBARE BURGERS

4.2 BOOS, BANG EN ONBEGREPEN (III)

Impressie uit de interviews

Er is veel boosheid over instanties, bijvoorbeeld “de DWI” (WPI) en “de overheid”. Deelnemers hebben vaak de ervaringen dat zij niet geholpen worden, dat er niet naar hen geluisterd wordt, dat de afspraken niet nagekomen worden. Men voelt zich vaak onbegrepen.

Ook is er angst en onzekerheid over de toekomst, bijvoorbeeld:

- Angst voor huisuitzetting door schulden.
- Onzekerheid om ervoor uit te komen dat je niet kunt lezen of schrijven.
- Onzeker over de arbeidsmarkt door ervaringen met (vele) afwijzingen en/of ontslag in het verleden.
- Kwetsbaar op de arbeidsmarkt door onafgemaakte studies, en het niet hebben van diploma's.
- Onzekerheid over beslissingen van instanties, die door een 'beslistijd' lang kunnen duren, waardoor men in beleving 'niet verder kan'. Dit belemmert het vooruitkijken. Het wachten is bijvoorbeeld op een uitspraak over de hoogte van een schuld voor een gedupeerde van PGB-fraude.
- Onzekerheid omdat men zich afhankelijk voelt van personen of instanties. Bijvoorbeeld de afhankelijkheid van de Arboarts. Zonder medische verklaring, mag je niet werken, “terwijl je graag wilt.”

Perspectief ervaringsdeskundigen

- Ervaringsdeskundigen herkennen hiernaast staande boosheid en het onbegrepen gevoel heel goed. “*Ze luisteren niet naar je. Een goed gesprek aangaan is moeilijk. Ze snappen je gewoon niet.*” Een ander haakt hierop in: “*Veel mensen gaan met een onbegrepen gevoel naar huis.*”
- Ervaringsdeskundigen wijzen ook op de financiële onzekerheid die bij mensen leeft. Deze is vaak niet uitgesproken in de interviews, omdat wij niet hierop doorvroegen. Verandering van situatie (werk) en/of herindicatie kan(grote) gevolgen hebben voor het huidige leven dat mensen leven. Dit is vaak ingericht op de huidige inkomstenstroom. Een mindering betekent het leven drastisch anders inrichten. Dit doet veel met mensen.
- Het niet kunnen lezen en schrijven maakt iemand onzeker. Hij of zij is steeds afhankelijk van anderen om hen te helpen bij basale handelingen. “*De stress hierover en de afhankelijkheid brak mij op en maakte dat ik in deze situatie terecht ben gekomen*”.
- WPI wordt door veel mensen ervaren als een controlerende instantie die een “*vervelende factor in je leven is omdat deze een grote mate van onzekerheid geeft. Er hoeft maar ‘dit’ te gebeuren en ze geven geen uitkering meer. Zo voelt het.*”

4.2 BOOS, BANG EN ONBEGREPEN (IV)

Perspectief academici

Eenzijds lijken de hiervoor beschreven boosheid, angst en onbegrepen gevoelens gevoed te worden door de afwezigheid van een of meerdere zekerheden, maatschappelijk bepaald, om uit de – relatief veilige – positie met inkomen, een sociaal netwerk, onderdak en een gehoorde stem te komen. Dit noemt Hanse (2015) op basis van diverse wetenschappelijke bronnen maatschappelijke kwetsbaarheid en kwetsbaarheid door het systeem (Hanse, 2015). Zij beschrijft dat deze kwetsbaarheid van iemand enorm kan toenemen doordat iemand kwetsbaar wordt gemaakt, door regels die niet passen, zorg die niet aansluit of verwachtingen die niet waargemaakt kunnen worden (Hanse, 2014). Dit betekent dus dat mensen kwetsbaar gemaakt worden door instanties. Dat zij hun vermogen om eigen regie te voeren en zich aan te passen lastig kan behouden, doordat zij afhankelijk zijn van instellingen (het systeem).

Anderzijds, kan voor een verklaring van de gevoelens van de boosheid, angst en onbegrip gekeken worden naar de interpersoonlijke factoren die maken dat je veerkracht hebt. Veerkrachtige mensen 1) hebben de mogelijkheid om de situatie te accepteren (als deze niet te veranderen is), 2) kunnen de situatie in perspectief plaatsen en 3) weigeren om een slachtoffer te zijn van de situatie (Janssen et al, 2010). Dit alles heeft te maken met eigen regie of in ieder geval 'beleving van controle'. Het gaat hierbij om iemands 'beleving van de situatie' (Metze, 2015). Sommige deelnemers missen veerkracht, waardoor zij om kunnen gaan met de moeilijke situatie waarin zij zitten.



5. WENSEN EN AMBITIES

WENSEN EN AMBITIES

5. ERTOE DOEN EN GEWAARDEERD WORDEN (I)

Jantien is 32 jaar. Op 14-jarige leeftijd heeft zij haar moeder verloren en is zij door haar stiefvader “*midden hartje winter*” op straat gezet. Jantien heeft nooit haar school heeft afgemaakt, omdat zij liever wilde werken. Hierdoor is het nu moeilijk voor haar om een reguliere baan te vinden. Jantien heeft een leerachterstand en een verstandelijke beperking.

“Echt iets om te doen”

Na 4 jaar lang thuis te hebben gezeten, waar Jantien zat “*te gamen*” en verder “*vrijwel niks*” deed. Zij wilde geen hulp accepteren. Uiteindelijk is Jantien toch met hulp van haar woonbegeleidster aan de slag gegaan bij een zorgboerderij (arbeidsmatige dagbesteding). Jantien vindt het werken in de zorgboerderij erg leuk. “*Nu heb ik echt iets om te doen.*”

“Zie je wel, ik kan het toch”

Via haar werk op de zorgboerderij heeft Jantien de kans gekregen om haar Arbeidsmarktgekwalificeerd assistent (AKA) mbo 1 diploma te halen. Hier is zij erg trots op. “*Ik heb nog nooit een diploma gehaald. En zie je wel, ik kan het toch.*”

“Ik kreeg geen begeleiding.”

Jantien heeft in het verleden wel baantjes gehad via het uitzendbureau. Daar werd zij vaak na ongeveer een week meestal ontslagen. “*Daar kreeg ik geen begeleiding. Ik wist dingen niet meer of deed ze verkeerd.*” De dagbesteding vindt zij heel fijn, omdat daar wel begeleiding is en zij kansen krijgt om te leren.



WENSEN EN AMBITIES

5. ERTOE DOEN EN GEWAARDEERD WORDEN (II)

Rodolfo heeft voor meerdere werkgevers gewerkt tot hij 12 jaar geleden een ongeluk kreeg en een hersenbeschadiging opliep. Dit leidde uiteindelijk tot de scheiding van zijn vrouw. Tegenwoordig werkt hij bij een zorgboerderij (sociale firma).

“Het houdt me bezig. En we maken mooie dingen.”

Rodolfo vertelt dat hij het erg naar zijn zin heeft bij het bedrijf. Er werken 16 mensen. En iedereen heeft wat. *“We moeten het met elkaar doen. En soms moet je iemand even laten.* Hoewel Rodolfo liever een betaalde baan wil, is hij nu al 3 jaar aan het werk en hij doet dit liever dan dat hij thuis zit. Het houdt hem bezig en hij vertelt dat hij ook trots is op wat hij maakt.



WENSEN EN AMBITIES

5. ERTOE DOEN EN GEWAARDEERD WORDEN (III)

Impressie uit de interviews

- Iedere deelnemer heeft de wens om 'ertoe te doen', 'iets te betekenen'. Voor jezelf en voor anderen. Ergens bij te horen. Een reden hebben om 's morgens op te staan.
- Voor veel deelnemers is betaald werk een droom. De verwachting dat dit gaat lukken, is echter voor velen laag. Vaak is deze verwachting gebaseerd op ervaringen uit het verleden. Betaald werk is voor velen een stip op de horizon.
- Als deelnemers een stap hebben gezet naar een eerste vorm van participatie, heerst een soort blijdschap en trots dat men dit kan doen. Kleine stapjes naar 'meedoen' betekenen vaak al veel voor de deelnemers.
- Indien deelnemers inmiddels werken (op een dagbesteding of bij vrijwilligerswerk), hechten ze veel waarde aan waardering. Dit kan immaterieel zijn, zoals respect, of sociale contacten (welzijn) of een financiële vergoeding (welvaart). Het aanbieden van een maaltijd of mogelijkheid tot het volgen van een opleiding kan veel betekenen voor deelnemers.



5. ERTOE DOEN EN GEWAARDEERD WORDEN (IV)

Perspectief ervaringsdeskundigen

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat het logisch is dat mensen 'ertoe willen doen' en 'gewaardeerd willen worden'. *"Het zijn gewoon mensen, zoals jij en ik. Ieder mens wil dat, toch?"*
- Ook geven ervaringsdeskundigen aan dat vrijwilligerswerk kan leiden tot een gevoel dat je 'ertoe doet'. *"Het geeft mij het gevoel dat ik iets bijdraag."* Direct moeten wij hierbij zeggen dat het wel een wankel evenwicht is. Niet ieder vrijwilligerswerk is passend, waardoor niet ieder vrijwilligerswerk maakt dat iemand 'ertoe doet'.
- Een andere ervaringsdeskundige geeft aan dat het naast waardering gaat over het hierdoor terugkrijgen van een 'leven' zoals je dat wilt leven. *"Doordat ik werk heb gekregen uiteindelijk, wat bij me past – niet op de postkamer, waar ze me eerst wilde neerzetten – heb ik weer sociale vaardigheden aangeleerd gekregen. Dit heeft gemaakt tot waar ik nu ben."*
- Voor niet-kwetsbare mensen is het vrij gemakkelijk om ertoe te doen, aldus een ervaringsdeskundige. *"Als je beschouwd wordt als een kwetsbaar mens, dan moet je ontzettend hard werken om toch te kunnen doen wat je wilt doen. Als je in een rolstoel zit, wordt er over je heen*

gesproken, met degene die de rolstoel duwt. Dan doe je er niet toe. Dus juist als je kwetsbaar bent, moet je harder werken om er toch toe te doen. Door de kwetsbaarheid."

Perspectief academici

Alle mensen willen ertoe doen. De theorie van relationele autonomie gaat ervan uit dat dit vooral samen met anderen en de omgeving verkregen kan worden. Relationele autonomie verkrijg je alleen door het (terug)krijgen van zelfrespect en met respect door anderen benaderd worden (Verkerk, 2001). 'Meedoen' kan helpen om iemand weer een stap te laten zetten richting zijn of haar (oude) identiteit en waarden (datgene wat iemand belangrijk vindt in het leven).

Abma (2015) beschrijft in een lezing over de Participatiewet dat op landelijk niveau participatie nu met name als een morele verplichting wordt ervaren door degenen die kwetsbaar zijn. Zij mogen niet langer aan de kant staan, en hebben de opdracht om mee te doen. Dat is nogal eenzijdig. Participatie is, als je het aan de mensen vraagt om wie het gaat, niet zozeer de wens om mee te doen, als wel om erbij te horen. Deelgenoot zijn, je verbonden weten en voelen, zonder dat dit verplichtend voelt.



6. BEVORDERENDE FACTOREN

BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (I)

Carmen (29 jaar) is Surinaams en heeft een dochter van 10 jaar, die uit huis is geplaatst. Carmen krijgt woonbegeleiding en woont in haar eigen huis. Zij “zit bij de DWI” (Werk, Participatie en Inkomen, de voormalige Dienst Werk en Inkomen) en doet sinds kort “vrijwilligerswerk” (dagbesteding). Daar zit zij “op de administratie”.

“Te moeilijk”

In de tijd van 2010-2012 had Carmen een moeilijke periode met haar dochter. *“Toen heb ik geen vrijwilligerswerk gedaan. Toen had ik echt zoiets van: ‘nee, ik ga voorlopig niets doen. Alles zelf oppakken. En toen leerde ik mijn woonbegeleider kennen. De woonbegeleidster zegt dat ik veel veranderd ben sinds toen. Ze zegt dat ik meer doe. Voorheen, die tijd was echt... Toen kreeg ik van Jeugdzorg te horen dat mijn dochter tot haar 18^e uit huis moest blijven wonen. Dat was wel moeilijk. Te moeilijk voor mij om aan werk te denken.”*

“Stap voor stap”

Carmen wilde een rustige start maken. *“In mijn situatie dacht ik: ik ga niet gelijk met een vaste baan beginnen. Ik ga stap voor stap. Dus toen zei de woonbegeleider: dan ga je vrijwilligerswerk doen.”* Carmen is bij haar huidige vrijwilligersfunctie terechtgekomen via Miranda, haar woonbegeleider. *“Via www.jekuntmeer.nl, zo’n site, dan kun je daar kijken voor vrijwilligerswerk. Zodoende ben ik daar terecht gekomen.”* Carmen is heel blij met haar woonbegeleider. Zij heeft niet veel vrienden en door haar begeleidster doen zij af en toe wat leuks. De begeleidster is inmiddels zo’n vier jaar in beeld.



BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (II)



Elsa (38 jaar) komt uit Ethiopië. Zij is 7 jaar geleden naar Rotterdam gekomen vanuit Ethiopië. Zij ging naar haar man, die al in Rotterdam woonde en heeft haar familie in Ethiopië achtergelaten. Elsa is ondertussen gescheiden en zij heeft momenteel geen verblijfsvergunning en huis door de scheiding. Zij woont in een kamer via Vluchtelingenwerk.

“Dan moet je de taal hebben”

Elsa wil het liefst in de ouderenzorg werken. Bijvoorbeeld thuiszorg. *“Maar dan moet je taal hebben”*. Haar Nederlands is nog niet goed genoeg voor een baan in de thuiszorg, denkt zij zelf. *“En ik heb ook rugproblemen.”* Dat werkt niet mee om een baan te vinden in deze sector.

“Lief. Ja, geholpen”

Elsa heeft de opleiding via ROC Top gedaan. Zorg en Welzijn. Dit is een opleiding van 1 jaar, betaald door WPI. Door haar stage ontmoette zij allemaal lieve mensen. *“Lief. Ja, geholpen”*. Zij hielpen haar met het aanvragen van reiskostenvergoeding naar haar werkplek. Bij haar toenmalige stageplek mag zij nu 2 dagen in de week als vrijwilliger blijven werken. Daar is zij heel blij mee. *“Leuke mensen. Ja. Thuiszitten... Niet goed. Depressief... Maar hier... fijn. Mensen...”*

BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (III)

Mirna (46 jaar) is half Turks. Zij heeft nu 13 jaar een uitkering. Zij heeft een mbo-diploma, maar omdat zij alleen kwam te staan, moest zij stoppen met haar baan, omdat dit niet te combineren was met de zorg voor de kinderen. Mirna is altijd op zoek geweest naar een betaalde baan, doordat zij twee kinderen heeft, was het moeilijk te combineren. Haar jongste kind is namelijk verstandelijk gehandicapt en heeft ADHD waardoor hij ontzettend veel zorg nodig heeft.

“Gezien worden”

Mirna vertelt over wat zij, maar in haar beleving eigenlijk alle mensen nodig hebben aan ondersteuning: *“Iedereen het nodig heeft gezien te worden. Ga met me praten en ga met mij gesprek en kijk wat ik nodig heb... Kijk wat er speelt in mijn hart en waar ik behoefte aan heb... soms is het gewoon een luisterend oor, maar soms is het iemand waar je lekker een wandeling mee kunnen maken... het is maar net wat je op dat moment nodig hebben...”*

“Hij dwong me niet”

Mirna heeft ervaren dat één klantmanager van WPI in al die 13 jaar verder keek. Die vertelde haar dat zij nog niet klaar was om te integreren in de samenleving, maar eerst zichzelf moest terugvinden. Deze klantmanager had haar op het idee gebracht om vrijwilligerswerk in het bejaarden-/verzorgingshuis te gaan doen. Dat vond Mirna erg fijn. *“Hij keek echt naar mijn situatie, zoals het hoort, en dwong me niet om maar zomaar ergens te gaan werken.”*



BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (IV)

Impressie uit de interviews

Een helpende hand

Alle deelnemers hadden een helpende hand nodig om te starten met ‘meedoen’. Vaak ontbrak de eigen kracht om dit zelf te doen. Soms was het een klein duwtje in de rug. Andere keren een langdurig traject: vele gesprekken, telefoontjes, introducties, opleidingen die weer gestopt werden, plekken waar iemand toch afhaakte, et cetera.

‘Goed’ volgens kwetsbare burgers

Goede ondersteuning bij ‘meedoen’ is subjectief. Wat is adequaat? Wat is passend? Wat betekent ‘waar nodig’? Deelnemers aan het onderzoek beschrijven in hun verhalen impliciet het volgende:

- Zie mij.
- Hoor mij: luister écht naar mij.
- Neem me serieus.
- Pak de verantwoordelijkheid om dingen te regelen.
- Houd me op de hoogte over het verloop van onze afspraken.
- Neem me aan de hand.

Tijd maken

Deelnemers vertellen dat hun succes te maken had met het feit dat hulpverleners die tijd voor hen maakten. Vaak pakten de hulpbieders ‘tijdelijk’ de regie, luisterenden naar de hulpvraag van de deelnemer en namen de deelnemer aan de hand mee om diegene te introduceren bij werkgevers, dagbesteding, sportclub of buurthuis.

Vertrouwen in de relatie

De deelnemers zijn allen geholpen door iemand die zij vertrouwden. Dit kan een informele hulpbieder zijn: een bekende van vroeger (een oude schooljuf, een leraar), een kennis van iemands moeder of zus, een vriendin, iemand van de kerk... Maar ook de formele hulpaanbieders, zoals woonbegeleiders en een medewerker van de arbeidsrevalidatie. En een enkele keer een WPI-klantmanager. Deze helpers waren ‘bekenden’ geworden, omdat zij langdurig contact hadden met de deelnemers. De succesfactor was vaak dat men precies wist wat iemand kon, wat iemand leuk vond en waar iemand zou passen. Alhoewel het ook in de meeste trajecten ‘zoeken’ was naar een passende en adequate activiteit.

BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (V)

Ongedwongen

Deelnemers waarden dat zij voor hun gevoel ongedwongen zijn ondersteund: stap voor stap, in het tempo wat haalbaar is voor de situatie en context van de deelnemer.

Mens voorop, niet zijn beperking of situatie

Deelnemers aan het onderzoek geven aan dat zij zich prettig voelden bij meedoen als ‘ze zichzelf mochten zijn’. De plekken waar men ‘meedeed’, waren veelal plekken die opgezet waren vanuit ideële beweegredenen. Er hing een open sfeer met het motto: “*iedereen heeft iets bijzonders, maar we zijn vooral allemaal mensen*”. De deelnemers hadden wel het gevoel dat je “*geluk*” moet hebben om op zo’n plek te komen.

Zelf hulp accepteren

Een deel van de deelnemers gaf ook aan dat pas toen zij geaccepteerd hadden dat zij het niet ‘zelf’ konden doen, zij hulp accepteerden. “*Ik dacht, ik ben een grote meid, ik kan dat zelf. Pas na 4 jaar besepte ik dat ik het niet kon. En dat ik niet meer wilde binnen zitten.*”

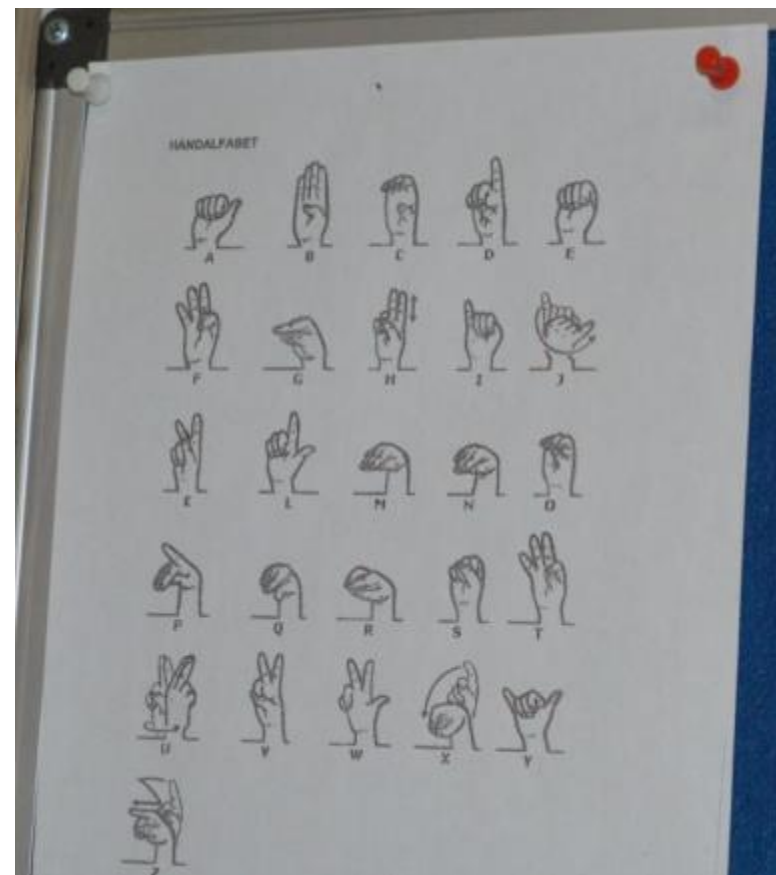


Foto: aan de muur van de zorgboerderij hing in elke kamer het alfabet in gebarentaal.

BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (VI)



Perspectief ervaringsdeskundigen

- Vertrouwen is de crux bij goede ondersteuning. Veel mensen hebben echter een negatieve houding ten opzichte van officiële hulpverleners. Zij zijn vaak teleurgesteld. *“Dat maakt dat het winnen van vertrouwen een investering is.”*
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat vooral die helpende hand of het steuntje in de rug zoveel kan betekenen. *“Maar iemand moet het wel op zich pakken... Wie voelt zich verantwoordelijk om dit te doen. Het kost vaak tijd. Energie. Een lange adem.”* Uit hun ervaring krijgen formele hulpverleners deze ruimte niet altijd doordat zij te maken hebben met targets, procedures en regels. Zij geven aan: *“Je moet de juiste treffen. Dan heb je mazzel.”* Want uit hun ervaring zijn er wel medewerkers die volledig inzetten en buiten de regels om zo goed mensen willen ondersteunen.
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat het ongedwongene belangrijk is. *“Dwang vraagt om verzet en werkt averechts.”*

BEVORDERENDE FACTOREN

6.1 “JE MOET DE GOEDE TREFFEN” (VII)

Perspectief academici

Tronto (1993, p. 105 e.v.) onderscheidt vier fasen van zorg. Deze fasen herkennen wij in de gesprekken met deelnemers en de vier fasen zijn ook goed toe te passen in de context van ondersteuning om mensen weer mee te kunnen laten doen.

- *Zie mij, hoor mij, luister echt naar mij.* De eerste fase is het zich zorgen maken om iemand of iets (zorgen om). In deze fase wordt een persoon of zaak herkend als zorgbehoefstig (beperkt vermogen tot eigen regie en zich aan passen).
- *Neem de verantwoordelijkheid.* De tweede fase is het zorg op zich nemen (zorgen dat). Daarbij is sprake van een concreet initiatief: er wordt opgetreden om de zorgbehoefte te beantwoorden (verantwoordelijkheid pakken om met iemand samen te werken aan het (her)pakken van de eigen regie).
- *Neem me aan de hand of geef me een steuntje in de rug...* De derde fase betreft de daadwerkelijke uitvoering van de zorg: het verlenen van zorg (zorgen voor) (in dit geval zorg en/of ondersteuning). Hierbij is soms een ingreep vanuit compassie nodig om deze stap naar ‘meedoen’ te zetten. In het onderzoek zagen wij bijvoorbeeld een deelnemer die over de streep gehaald werd door een begeleider om toch mee te gaan naar een dagbesteding. Dit gebeurde echter

zonder paternalistisch te zijn en zonder dwang en achteraf werd dit erg gewaardeerd door de deelnemer.

- *Hulp accepteren.* De vierde fase is het ontvangen van zorg. Hiervoor moet iemand open staan voor hulp. Hoe meer je afhankelijk bent van anderen, hoe ingewikkelder dit is voor mensen. Als mens wil je iets teruggeven als je iets van iemand krijgt (Vernooij-Dassen, 2008).

Het zorgproces is niet compleet indien een van deze fasen ontbreekt. De fasen zijn vooral in theorie van elkaar te onderscheiden: in de praktijk lopen ze in elkaar over.

BEVORDERENDE FACTOREN

6.2 DANKZIJ... (I)



Biba (40 jaar) is alleenstaand en heeft 4 kinderen. Twee kinderen zijn 8 en 12 en de andere twee zijn al ouder. Twee van de kinderen zijn uit huis geplaatst. Een van haar kinderen zit tijdelijk in een opvanghuis voor kinderpsychiatrie. Biba is doof en met een doventolk erbij doen wij het gesprek.

“Ik ben slim”

Mevrouw is doof: *“Niet geboren doof, maar wel sinds ze jong was”*. Zij heeft zowel op dovenscholen als op scholen waar ook kinderen die niet doof waren, gezeten. Zij voelde zich vaak verveeld op de dovenscholen: *“Ik ben slim”* Gelukkig zag een leraar van de dovenschool dat en die heeft haar geholpen om naar het reguliere onderwijs te gaan.

“We begrepen elkaar niet”

Biba gebruikte voordat zij haar kinderen kreeg geen tolk. Voorheen was de communicatie toch anders en hoefde zij met een bepaalde instanties niet te communiceren. Dat was de reden voor het niet eerder nemen van de tolk. Toen zij haar kind kreeg, kreeg zij steeds vaker communicatieproblemen met mensen die zij tegenkwam en instanties. *“We begrepen elkaar niet. Ik werd dan boos”*. Nu gebruikt zij de tolk veel vaker. Dit krijgt zij vergoed. Zij neemt een tolk mee naar gesprekken met maatschappelijk werk, De Bascule, school, de kerk, etc.

BEVORDERENDE FACTOREN

6.2 DANKZIJ... (II)

Impressie uit de interviews interviews

'Meedoen' kan, blijkt uit de verhalen, *dankzij*...

- ... *de juiste zorg, begeleiding of hulp*. Dit kan gaan om woonbegeleiding, hulp bij huishouding of bijvoorbeeld traumabehandelingen of een doventolk.
- ... *maatschappelijk opvang*. Hierdoor heeft men bed, bad en brood. Een enkeling vindt hierdoor, ondanks zijn dakloze situatie, de rust om vrijwilligerswerk te doen.
- ... *toegang tot internet, technologie of hulpmiddelen*. Bijvoorbeeld *Google Translate* voor vertalingen voor mensen die de taal niet spreken, de hardop-voorleesknoop van *Google* voor mensen die niet kunnen lezen (en daardoor wel brieven zelfstandig tot zich nemen). Of *WhatsApp* of een Doventolk-app voor dove deelnemers om te communiceren met mensen om je heen.
- ... *regelingen van de gemeente*. Deze maken gratis te sporten of een onkostenvergoeding voor vervoer naar de opleiding of een opleiding op het ROC mogelijk.

Perspectief ervaringsdeskundigen

Ervaringsdeskundigen benadrukken dat ondersteuning vanuit de gemeente en zorgverzekering maakt dat je zelfredzaam kunt zijn en mee kunt doen. “*Door het gebruik van domotica, technologie, hulpmiddelen en zorg, ben ik zelfredzaam en kan ik ‘meedoen’ zoals ik dat wil.*” Een andere ervaringsdeskundige haakt hierop aan: “*En ik door woonbegeleiding.*”

Perspectief academici

In het huidige beleid lijkt soms de nadruk te liggen op autonomie. Zelfredzaamheid wordt opgevat als zo min mogelijk afhankelijk zijn van professionele zorg. Zorg-ethici echter leggen de nadruk op onderlinge verbondenheid en wederzijdse afhankelijkheid (relationele autonomie). Dit draagt bij aan de empowerment (Metze, 2015). Autonomie kan dus ontstaan vanuit de ontvangen zorg, begeleiding of ondersteuning van de gemeente om mee te doen. Door ondersteuning kun je kracht vinden en zelfredzaam zijn. Dit kwam ook naar voren in het onderzoek naar ‘zelfredzaamheid’ (Duijs et al, 2016).



7. BELEMMERENDE FACTOREN

BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (I)

Ilse is 28 jaar en zit momenteel in de uitkering. Tijdens haar studie is zij erachter gekomen dat zij zwanger was: 20 jaar oud en 3 weken voordat zij moest bevallen. Zij heeft hierdoor haar studie niet kunnen afronden. Ilse woont zelfstandig met haar zoon (inmiddels 8 jaar) en wil graag werken. Tot op heden heeft zij nog geen geschikte baan kunnen vinden.

“Ik wilde laten zien wat ze kon...”

Ilse heeft een uitkering aangevraagd bij WPI (voorheen DWI) en heeft verschillende klantmanagers gehad. Toen haar zoon ongeveer twee jaar was, wilde Ilse weer naar school. *“Ik wilde laten zien wat ik kon.”* Dit heeft zij besproken met WPI, en tot haar grote spijt kreeg zij vaak te horen dat zij ergens niet goed genoeg voor was. Zij heeft toen veel oriëntaties gehad en veel kennis- en beroepstesten, maar daar werd zij niet wijzer van.

“Te dom of te oud ben”

Ilse wilde naar de kappersschool, maar daar was zij te oud voor. Dit zorgde ervoor dat zij opnieuw iets anders moest gaan zoeken. *“Ik wist op een gegeven moment niet meer goed wat ik wilde doen... als ik iets leuk vond, dan werd er verteld dat ik of te dom ben of te oud ben...”* Ilse kreeg vaak de boodschap van WPI dat zij het niet zou redden en dat de lat te hoog voor haar lag. WPI heeft haar toen een bepaalde beurs geadviseerd en op die beurs kwam Ilse in aanraking met glas-inlood-werk. Ilse is erg creatief en vindt het leuk dingen in elkaar te zetten. Hier moest Ilse echter ook na een paar weken stoppen omdat het toch te zwaar was voor haar rug.



BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (II)

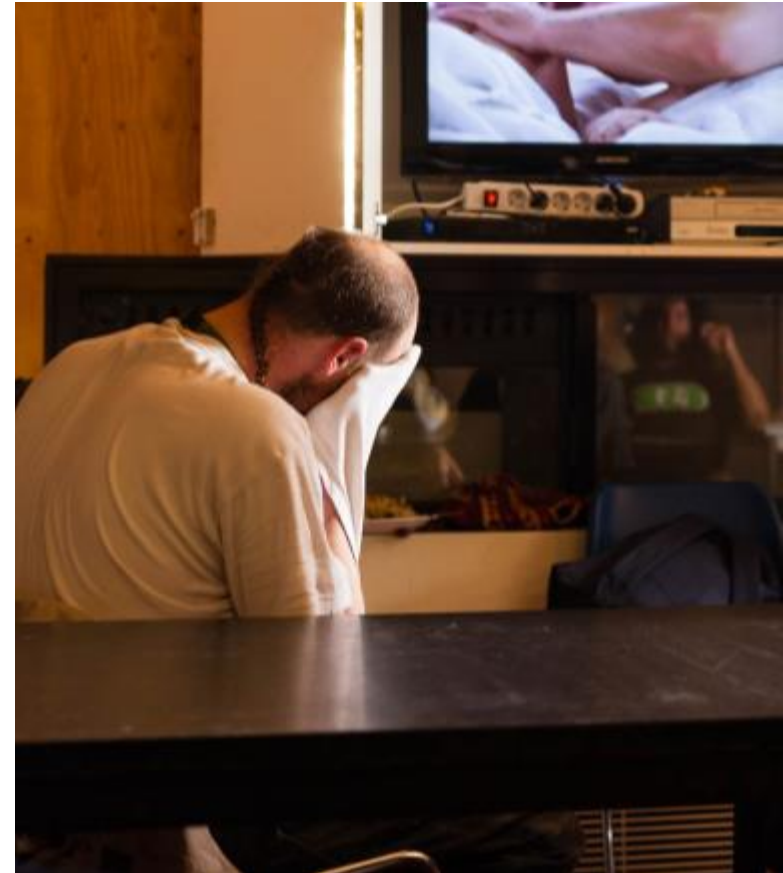
Hendrik (36 jaar) is ontslagen en zit in de schulden.

“Als een olievlek”

Hendriks schulden hebben zich in een razend tempo als een enorme olievlek uitgebreid. Hij dreigde zelfs uit huis uitgezet te worden. *“Ik zag door de bomen het bos niet meer. Uiteindelijk ben ik door DWI opgevangen en ben in de schuldhulp terecht gekomen. Normaal gesproken zou je nu een sollicitatieplicht hebben, maar goed, daar gaan we bij jou even niet aan beginnen, zeggen ze. We gaan eerst de andere problemen oplossen.”*

“Slecht geholpen”

Maar de schulden liepen maar op omdat Hendrik destijds door de schuldhulpverlening niet goed geholpen is. *“Het enige waar ze me wel hebben geholpen, was de dreiging tot uitzetting van mijn woning. Dat is gelukkig uiteindelijk niet gebeurd. Maar voor andere schulden hebben zij nooit regelingen getroffen of in kaart gebracht. Toen ik daar na veel brieven en e-mails (om hulp te vragen) uiteindelijk besloten had, dacht ik: word ik überhaupt nog geholpen of niet? Toen werd ik voor de keuze gesteld: ik kon ook stoppen met het traject. Misschien geen slimme keuze geweest. En ik heb toen bedacht om ermee te stoppen...”*



BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (III)

Asai (32 jaar) doet sinds kort vrijwilligerswerk. Asai heeft een licht verstandelijke beperking.

“Je moet solliciteren. Dat was het.”

Asai kreeg geen ondersteuning van WPI (voorheen DWI) bij het vinden van een (vrijwilligers)baan. *“Ik kan me nog heugen dat ik naar de DWI ging en toen zei de klantmanager tegen mij: je moet solliciteren. En dat was het. Ik had al heel lang niet meer gewerkt. Ik moest stoppen met mijn studie, omdat ik schulden had.”*

“In drie jaar één keer een gesprek”

Asai komt heel weinig bij WPI. *“Ik die drie jaar dat ik een uitkering heb, heb ik één gesprek gehad. En in totaal heb ik drie klantmanagers gehad. Ik heb de eerste nooit gesproken, en die laatste nooit gezien.”* Ook voelt zij zich niet prettig op het kantoor bij WPI. *“Je komt binnen en dan had je een receptie. Ik stond daar lang te wachten om me aan te melden. Het gesprek was bij de open balie. Niet in een spreekkamer. Dat was niet prettig. Meer mensen zaten mee te luisteren.”*

“Ze weten niet dat ik een vaste baan wil”

Asai staat er voor open om een open gesprek te hebben met de klantmanager van WPI. *“Ze weten wel wie ik ben qua naam. Maar ze weten niet dat ik toch een vaste baan wil. Dat weten ze niet. Ik wil wel vertellen wat mijn doelen en wensen zijn.”*



BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (IV)

Kees (43 jaar) heeft altijd gewerkt in de horeca, bij een cateringbedrijf. Hij reed spullen door de stad heen. *“Ik heb altijd gewerkt, vanaf mijn studie.”*

“Je hoeft maar een foutje te maken”

Toen Kees in 2009 de gevangenis in moest, stopte zijn werkende leven. *“Ik heb tot 2013 in de bak gezeten.”* Kees zit momenteel nog in de reclassering in een stad hier ver vandaan (waar hij in de gevangenis zat). Hiervoor moet hij elke twee weken heen. *“Dit kost me 27 euro voor een retourtje, en ik krijg hier geen cent van vergoed.”* Kees heeft echter wel het gevoel dat hij elke keer moet komen, anders heeft dat invloed op zijn strafvermindering, geeft hij aan. *“De reclassering heeft veel macht. Je hoeft maar een foutje te maken. En je gaat terug de bak in.”*

“Doe wat zinnigs met die mensen”

Momenteel doet Kees ook mee met een project, waarbij in een beschermende omgeving activiteiten doet. *“Ik wil graag weer aan het werk. Maar dan moet je bij de gemeentereinigingsdienst papier prikken. Ik denk dan: doe wat zinnigs met die mensen.”* Kees ziet het project als volgt: *“...dus is het alleen maar ‘lekker bezig zijn’ en wat eten”.* Kees vindt dat Pantar (werk-leerbedrijf) goede leer-werk-trajecten heeft om ervaring op te doen. Maar wat nu het idee is bij het project waar hij werkt: *“Koffiemalen is geen re-integratie. Je komt niet onder de mensen...”* De begeleiding is volgens Kees bij Hi5 summier. Er zijn 3 projectleiders. *“Die hebben alleen de tijd om heel kort met je te praten”.* Kees ziet dat veel deelnemers opbranden.



BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (V)

Impressie uit de interviews

Wantrouwen

- Doordat deelnemers veelal (in het verleden) teleurgesteld zijn geraakt in hulpverlening is er een negatieve houding ten opzichte van hulpverleners en 'de instellingen en overheid'. Dit geeft hen wantrouwen. Een hulpverlener moet zich 'eerst bewijzen' voordat deelnemers geloven dat er nu 'wel iets gebeurt'.

Niet 'gezien worden'

- Klantmanagers (WPI) staan op grote afstand van de deelnemers (maximaal 1x per jaar contact van 20 minuten). *"Ze zijn stront-chagrijnig en na 20 minuten sta je weer buiten en denk je: ik had dit nog willen zeggen en dat."*
- Deelnemers kennen de klantmanagers vaak niet (veel wisselingen, geen persoonlijke kennismakingsgesprekken).
- Deelnemers ervaren dat klantmanagers veel focussen op beperkingen: *"Wat kan je niet?"*

Verantwoordelijkheid oppakken voor verhoging van eigen regie

- Bij complexe problematiek, waar veel deelnemers in zitten, hebben deelnemers vaak moeite om de eigen regie te voeren en om zich aan te passen aan veranderende situaties. Hier hebben zij hulp bij nodig. In sommige situaties staan er diverse hulpverleners om de persoon heen, echter in de beleving van deelnemers, pakt geen van de verschillende hulpverleners de verantwoordelijkheid om overzicht te scheppen, soms dingen even uit handen te pakken, of samen iets oppakken, waardoor de deelnemer daarna zelf weer meer regie kan pakken. *"Ze draaien bij DWI hetzelfde riedeltje af: hoe staat het met dit, hoe staat het met dat? Vervelend voor je. Ja. Maar ze doen niets. Niet dat ik dat verwacht, maar je blijft in dezelfde situatie zitten zo."*

BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (VI)

Impressie uit de interviews (vervolg)

Adequaat helpen zodat negatieve spiraal stopt

- Meerdere deelnemers zijn gedesilluseerd geraakt, omdat zij niet de hulp kregen waar zij behoefte aan hadden. Zij hadden of hebben het gevoel dat mensen niet snappen hoe zij geholpen moeten worden, terwijl dat in sommige gevallen niet heel moeilijk lijkt (in de ogen van de deelnemers).
- Diverse deelnemers dragen voorbeelden aan waaruit blijkt dat zij niet goed of niet voldoende geholpen werden. Bijvoorbeeld niet adequaat en snel geholpen worden bij schuldsanering, verkeerde diagnoses door de huisarts of in het ziekenhuis, weggestuurd worden bij maatschappelijk werk. Dit kan leiden tot meer ernstige situaties: een negatieve spiraal.

Gemis intermediaire functie van WPI

- Jongere deelnemers, die ook te maken hebben gehad met het jeugdloket van WPI, geven aan dat ze via dit loket proactief gekoppeld werden aan werkgevers/dagbestedingsplekken. Die functie missen zij bij de volwassenhulpverlening: een wegwijzer en hulp bij het vinden van geschikte en passende plekken.

Tussentijdse terugkoppelen van voortgang gebeurt niet

- Klantmanagers van WPI, maar ook andere hulpverleners doen, aldus de deelnemers, beloften die zij niet nakomen. Ofwel zij zijn bezig met het nakomen van de beloften, maar koppelen dit niet terug. Dit wekt veel frustraties en teleurstellingen bij deelnemers. Het lijkt alsof professionals niet door hebben hoe belangrijk het is voor de deelnemers.
- Evaluatiegesprekken op participatieplekken zijn belangrijk voor deelnemers. De plek moet passend zijn bij iemands wensen, behoeften en ambities.

Afhankelijkheid van medewerkers van instanties

- Een aantal deelnemers benoemt een situatie waarin zij afhankelijk zijn, of zich afhankelijk voelen van medewerkers van instanties. Deelnemers hebben het gevoel dat deze medewerkers de beslissingen nemen en dat zij “naar hun pijpen moeten dansen”.

BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (VII)

Perspectief ervaringsdeskundigen

- Het niet terugkoppelen hoe iets loopt, is een van de eerste dingen, waardoor mensen boos worden, aldus een ervaringsdeskundige.
- De ervaring leert dat er door hulpverleners vooral gezegd wordt: *“Ik help je op weg, maar verder moet je het zelf doen”*. Dit is vaak niet genoeg voor deze kwetsbare groep mensen. Ze hebben ondersteuning nodig bij het terugkrijgen van het vermogen tot het voeren van de eigen regie. Soms is *“letterlijk meelopen”* of *“samen doen”* nodig om iemand het vertrouwen te geven dat hij het zelf kan.
- Verder onderstrepen ervaringsdeskundigen dat kwetsbaarheid of gebrek aan eigen regie niet altijd van ‘buiten’ gezien kan worden. *“Op het eerste oog lijkt het soms alsof mensen best zelfredzaam zijn, omdat een ‘grote bek’ hebben of helder van geest lijken. Als je dan echter ‘even verder kijkt’ en ‘echt luistert’ hoor je dat iemand (soms impliciet) een hulpvraag neerlegt. Niemand vindt het fijn om hulp te vragen. Of de regie uit handen te geven. Dit maakt hulpvragen moeilijk.”*
- Soms helpt een ervaringsdeskundige iemand op weg. *“Ik ben inmiddels zo goed thuis in de wereld van zorg en*

welzijn, en ik vind het al lastig om ‘er door te komen’ en de juiste persoon te vinden die me kan helpen. Dan is het voor iemand die de taal niet goed spreekt en niet durft te bellen, zeker een ingewikkelde opgave.”

- Uit ervaring blijkt dat mensen met een verslaving pas geholpen worden als zij er zelf aan toe zijn en zichzelf ‘melden’. Dus het vermogen hebben om zich ‘aan te passen’ en ‘regie te voeren’. Dit maakt dat veel verslaafden ‘onder de radar’ blijven. *“Pas als je aanklopt staat de hulpverlening voor je klaar.”* Dit vraagt om eigen kracht van mensen, echter deze kracht hebben zij vaak niet door hun verslaving. Om je ‘aan te melden’ heb je bijvoorbeeld ook een postadres nodig. Soms is het aanvragen hiervan (op specifieke tijd en plaatsen) lastig voor mensen. *“Ik kon in mijn verslavingstijd me niet ertoe zetten om een postadres aan te vragen op de hoek van de straat. Ik kwam er gewoon steeds niet (op tijd).”*
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat het succes van het Jeugdloket is gelegen in de tijd die medewerkers hebben voor de jongere en de laagdrempelige manier van contact. Jongeren mogen ten alle tijden direct mailen met de medewerkers en kunnen binnenlopen in een soort ‘winkel’.

BELEMMERENDE FACTOREN

7.1 GEEN ADEQUATE ONDERSTEUNING (VIII)

Perspectief academici

Deelnemers beschrijven in hun verhalen over ondersteuning dat zij niet geholpen zijn om weer een stap te zetten richting 'positieve gezondheid' (Huber & van Vliet, 2013). Minder kwetsbaar worden. Meer eigen regie en meer vermogen om je aan te passen aan de situatie.

Om dichterbij iemands (oude) waarden en identiteit te komen, is het nodig om zelfrespect te krijgen, met respect door anderen benaderd te worden, en waar nodig, soms een ingreep van een ander in iemand leven vanuit compassie (Verkerk, 2001). Deze drie zaken missen in de ondersteuning zoals mensen die vertellen.

Erkenning van kwetsbaarheden lijkt een eerste stap in goede hulpverlening. Baart (2008) spreekt over goede zorg: dat is iemand erkennen en iemand zijn kwetsbaarheid respecteren. Als wij mensen niet erkennen, niet zien wie zij zijn, dan vernietigen wij hen eigenlijk (Baart, 2008, p. 52).

Baart (2013) geeft aan dat als in het professionele regime kwetsbaarheid weer serieus genomen mag worden, er ook professionele deugden weer gaan tellen: professionals die niet

alleen zakelijk competent willen zijn maar ook menslievend, trouw, barmhartig, welwillendheid; die bescherming bieden waar dat nodig is en aan wie je je kunt toevertrouwen als je (even) niet meer kunt. Hulpverleners die mededogen een plek kunnen geven en bij wie emoties omtrent de situatie van de ander een morele intuïtief kunnen losmaken. Relatiegericht werken: de menselijk maat in zorg en welzijn (Baart, 2013).

BELEMMERENDE FACTOREN

7.2 REGELS, PROCEDURES, BELEID (I)



Bidzil (ouder dan 50 jaar), Indiër van herkomst, is al meer dan 20 jaar in Nederland.

“Veel banen gehad. Allemaal zwart.”

Bidzil vertelt over zijn werkzame verleden. *“Ik heb veel banen gehad. Allemaal zwart. Meer dan 10. Allemaal in de horeca. Ik heb altijd gewerkt. Tot 2008. Toen niet meer. Vroeger (voor 2008) was ik illegaal. Ik kom uit India. De taal is nu belangrijk. Vroeger minder. Je hebt taal nodig. Door computers, die nieuwe dingen. Er zijn weinig banen. Vroeger was het handenwerk. Nu op kantoor. Maar ook veel mensen op kantoor zijn werkeloos. Vroeger werkte 100 mensen aan iets. Nu computers. En nu nog maar 1.”*

“Met een uitkering zit je opeens thuis”

“Ik mag niet zwart werken naast mijn uitkering. Dat is toch wel bijzonder. Als je geen uitkering krijgt, dan kan ik gewoon werk vinden. Heb al die tijd gewerkt. En met een uitkering zit je opeens thuis. Kun je niets. Omdat ik niet 100% de taal spreek.”

“Vrijwilligerswerk: dan pik je andermans baan in”

Bidzil heeft een mening over vrijwilligerswerk. Dat wil hij niet doen. *“Vrijwilligerswerk, daar pik je andermans baan in. De werknemer ontslagen, en jij erin. Als vrijwilliger. Dat kan niet. Daar word ik boos om.”*

BELEMMERENDE FACTOREN

7.2 REGELS, PROCEDURES, BELEID (II)

Ben is bijna 59 jaar en woont alleen. Zijn huis is een troep, dus daar wil hij ons niet ontvangen. Ben heeft een verstandelijke beperking. Hij is depressief en vergeetachtig.

“Dat wordt ook steeds moeilijker”

Ben snapt veel woorden niet meer. *“Alles is in het Engels tegenwoordig. En met de computer. En dat wordt ook steeds moeilijker.”* Ben is bang voor de toekomst, nu alles steeds ingewikkelder wordt. *“Er is nog een probleem; als ik niet alles meer begrijp om me heen. Het wordt moeilijk op internet. Ook bij de bank. Bij verzekeringen ook: ik had een DigiD. Toen ik bij de verzekering wilde: ja, maar u moet nu DigiD inloggen. Dan moet je ook een sms hebben. Wat is dat?”*

“Niemand helpt nu meer”

De begeleiding komt niet meer langs (reden blijft onbekend). De enige die langskomt is een kennis. *“Dat is een vrijwilliger. Die komt een paar keer jaar langs. Zij was ook vrijwilliger bij mijn vrouw. Dat is de enige die langskomt... Ik heb geen vrienden.”* Vroeger had Ben nog wel met familie contact. *“Niemand helpt nu meer.”*

“Niet goed gegeten en geslapen”

Ben is door zijn rug gegaan en kon niet meer goed lopen en staan. Daardoor kon hij ook niet goed zorgen voor zichzelf met eten en drinken. Daardoor kreeg hij een ongeluk. *“Ik had me verbrand. Aan het fornuis. Niet goed gegeten en geslapen. Dan krijg je dat. Toen een aantal weken in ziekenhuis...”*



7.2 REGELS, PROCEDURES, BELEID (III)



Rita (50+) is door een erg eenzame periode gegaan. Zij werkte ooit als verpleegkundige, echter door een onbegrepen ziekte is zij uit het arbeidsproces geraakt. Mevrouw heeft een onvoorspelbare ziekte met aanvallen, wat maakt dat zij voorzichtig is om naar buiten te gaan en zich thuis veiliger voelt. Rita heeft het krap door de afbetaling van een schuld, veroorzaakt door een situatie rondom verkeerde uitbetalingen van UWV.

“Voorzichtig om naar buiten te gaan”

Rita wilde graag in de zorg vrijwilligerswerk doen. Het werken met dementerende mensen maakte haar rustig omdat zij verdwaald waren in hun eigen, en zo voelde Rita zich ook. *“Ik snapte die mensen zo goed, maar ik mocht geen vrijwilligerswerk meer doen door m'n handicap van DWI, want het zou hun afschrikken, omdat de aandoening zo onvoorspelbaar was... Ik kan zomaar een aanval krijgen, dat vinden die dementerende misschien eng, zeiden ze.”*

“Het kost tien euro per week”

Rita wil heel graag vrijwilligerswerk doen. Iets met vluchtelingen. *“Dat mocht wel van DWI.”* zij moet hier echter naartoe met vervoer. Enerzijds durft zij eigenlijk niet meer met het openbaar vervoer door haar aanvallen, maar ook het financiële plaatje speelt mee. Het kost tien euro per week. Dit kan zij niet missen van haar leefgeld, geeft zij aan.

BELEMMERENDE FACTOREN

7.2 REGELS, PROCEDURES, BELEID (IV)

Impressie uit de interviews

De deelnemers noemen een aantal regels, procedures en beleid waar zij tegenaan lopen bij 'meedoen': langlopende procedures van hulptrajecten, eigen bijdrages, regels rondom vrijwilligerswerk, uitsluiting van uitgeprocedeerde vluchtelingen bij officiële maatschappelijke opvang, taalbeleid van de overheid (alles in Nederlands), digitalisering van services,

- *“De procedure bij schulden is soms te lang geweest, waardoor de situatie uit de hand is gelopen”.*
- *“De eigen bijdrage van de kinderopvang is te duur, waardoor ik geen opleiding volg.”*
- *“Ik mag niet meer uren vrijwilligerswerk doen, anders lijkt het teveel op een echte baan”*
- *“Ik moet me registreren bij de officiële nachtopvang. Maar ik ben illegaal.”*
- *“Alle websites zijn in het Nederlands. Zelfs die van de gemeente Amsterdam. De Engelse versie is alleen gericht op rijke mensen en toeristen.”*
- *“De wereld is complex. Alles is digitaal. Zelfs de Belastingdienst.”* () *“Zonder internet kun je je niet inschrijven voor een opleiding”*
- *“De Voedselbank stopt na drie jaar. Als je na drie jaar nog steeds in de shit zit, wat dan?”*

Naast deze regels is het huisvestingsbeleid van de gemeente een belangrijke belemmerende factor voor 'meedoen' voor deelnemers die geen eigen (huur)huis hebben. Zij moeten vaak lang wachten op een woning. Een deelnemer geeft aan: *“Als ik een woning heb, dan heb ik een thuisbasis, en kan ik gaan 'meedoen'. Nu ben ik aan het overleven. Maar dit duurt nu al 7 jaar...”* Het hebben van een woning betekent ook dat iemand zich rustig kan wassen en met schone kleren kan solliciteren ergens.

Ook is het beleid gericht op participatie niet altijd even stimulerend. Deelnemers geven aan dat als ze gaan werken hun situatie onzekerder kan worden. Zij doelen hiermee op het effect dat optreedt wanneer zij (met een uitkering) qua inkomen erop achteruitgaan als zij een betaalde baan krijgen (marginale lastendruk is groter dan 100%). *“Als iets mis gaat, dan ga ik nog verder achteruit.”*

Ten slotte brengt 'meedoen' extra kosten met zich mee, bijvoorbeeld woon-werkverkeer (met vaak geen goede mogelijkheden om van dalurenkorting gebruik te maken) of kinderopvang. Dit kan belemmerend werken: alleen al het uitzoekwerk...

BELEMMERENDE FACTOREN

7.2 REGELS, PROCEDURES, BELEID (V)

Perspectief ervaringsdeskundigen

- Ervaringsdeskundigen geven aan dat toezegging van compensatie, namelijk aanvulling van het inkomen tot minimaal de eerdere uitkering, noodzakelijk is voor mensen om een stap te durven zetten naar betaald werk.
- Verder geven ervaringsdeskundigen aan dat: *“een onvoorwaardelijk basisinkomen aan elk lid van de samenleving (boven het bestaansminimum) noodzakelijk is om deelname te stimuleren en armoede val te voorkomen.”*
- Ervaringsdeskundigen geven aan dat bijvoorbeeld de eisen om in de schuldhulpverlening te komen, moeilijk zijn. *“Je moet bijna een examen doen om erin te komen.”*
- De digitalisering van allerlei procedures maakt dat mensen buitengesloten worden. *“Als je geen e-mailadres hebt, dan doe je niet meer mee. Dan kun je je niet eens inschrijven voor de voorschool!”*
- Ervaringsdeskundigen noemen dat daklozen een boete krijgen van € 150,- als zij buiten slapen. Echter de uitgeprocedeerde vluchtelingen moeten toch ergens terecht: als je niet naar de officiële nachtopvang durft, waar moet je dan heen (in de dagen dat je niet bij het Stoelenproject terecht kan of als je daar niet van af weet).
- Een vangnetregeling, zoals vroeger bestond, maakt het voor

mensen makkelijker om te ‘durven’ starten met een betaalde baan. Dit voorkomt dat de situatie slechter wordt dan ‘voordat zij met de baan’ begonnen.

Perspectief academici

Om uit de theorie de lastigheden met regels, procedures en beleid te verklaren, kunnen wij kijken naar Habermas (1984). Abma (2016) refereert in haar essay naar het verschil tussen ‘leefwereld’ en ‘systeemwereld’ uit deze theorie. In de systeemwereld staan waarden als controle en beheersing voorop. Dit biedt houvast en stabiliteit. In de leefwereld staat centraal wat wij werkelijk belangrijk vinden, waarin wij geloven en wat wij willen bereiken. Deze beide werelden staan ver van elkaar. Regels, principes, beleid en protocollen leidend zijn voor professioneel handelen, echter dat er ruimte moet zijn voor ‘goede’ beslissingen die context- en situatie-afhankelijk zijn.

BELEMMERENDE FACTOREN

7.3 ONWELKOM ZIJN (I)

Anna (58 jaar) heeft een verleden met psychische klachten en is later gediagnosticeerd met een chronische ziekte.

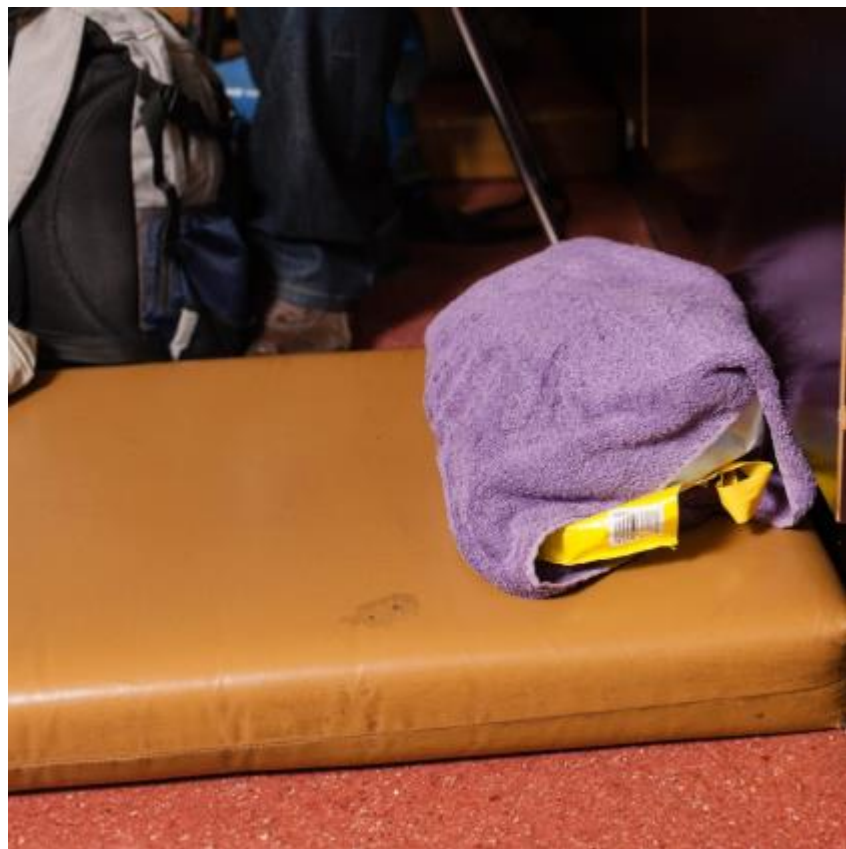
“Toen heb ik het maar niet gezegd”

Anna is aan de slag gegaan via het uitzendbureau en zo heeft zij vele baantjes gehad. Mevrouw heeft nooit wat verteld over haar gebreken omdat zij dacht dat dit niets goeds zou doen. *“Toen heb ik het maar niet gezegd... ik dacht: wat kunnen zij daarna goeds voor mij doen, ik kan het wel zeggen, dat ik een kwetsbaar verleden heb, maar gaan ze me dan helpen ofzo?”*

Samira (48 jaar) werkte altijd in de zorg maar is een jaar geleden ontslagen omdat er bezuinigd moest worden.

“Een gat in mijn CV en oud...”

Samira zit nu bijna een jaar in de uitkering en wil heel graag een baan, maar dat lukt niet. Samira is al wat ouder (50+), heeft een gat in haar CV (alleenstaande moeder, 4 kinderen) en heeft haar hoogste opleiding niet afgemaakt. Dit maakt het niet gemakkelijk. Zij wordt veelal beoordeeld op haar CV en daardoor wordt zij vaak niet uitgenodigd voor een sollicitatiegesprek. Dit frustriert Samira, omdat zij het gevoel heeft dat zij zoveel te bieden heeft *“Ik word hier wel een beetje moedeloos van al het solliciteren. Het lijkt heel moeilijk te zijn om ertussen te komen”*.



BELEMMERENDE FACTOREN

7.3 ONWELKOM ZIJN (II)

Impressie uit de interviews

- Deelnemers ervaren veel afwijzingen bij werkgevers of instanties. Diverse deelnemers duiden aan dat dit te maken heeft met stigma. Zij hebben te maken met onbegrip, vooroordelen, buitensluiting en discriminatie.
- De vooroordelen of stigma kunnen gaan over een gat in het Curriculum Vitae (CV) of stigma ten aanzien van bijvoorbeeld psychiatrisch of verslavingsverleden, of leeftijd, afkomst of een diagnose.
- Werkgevers zien illegale arbeid niet als 'volwaardig', aldus een deelnemer, waardoor de kansen op de reguliere arbeidsmarkt klein zijn.
- In meerdere gesprekken geven deelnemers, tussen neus en lippen, aan dat ze het gevoel hebben dat reguliere werkgevers beperkt openstaan voor "*mensen die niet productief zijn*" of "*hun gebruiksaanwijzing hebben*".



BELEMMERENDE FACTOREN

7.3 ONWELKOM ZIJN (III)

Perspectief ervaringsdeskundigen

- De ervaringsdeskundigen benoemen dat zij vaak geconfronteerd worden met het stigma dat hangt rondom psychische problematiek en signaleren dat dit samenhangt met het ‘ontwijkende’ gedrag dat veel deelnemers vertoonden tijdens de interviews. *“Je krijgt als mens een etiket opgeplakt, kom daar nog maar eens vanaf.”*
- De begeleiding en cultuur op het werk is cruciaal. Een ervaringsdeskundige vertelde over de ongelijkheid tussen de *“deelnemers”* (vrijwilligers met een beperking) en de *“vrijwilligers”* (vrijwilligers zonder beperking). *“Vroeger waren er vergaderingen en uitjes met de deelnemers en de vrijwilligers samen. Nu is dat anders. “Wij” (de deelnemers) mogen niet meer mee vergaderen. Dit is achter onze rug om beslist. Terwijl dit initiatief om ons gaat! Ik ben daar heel boos over. Ik vind het daarom niet meer zo leuk daar. En kan niet meer zo goed slapen.”* De ervaringsdeskundige heeft het gevoel dat ze niet meer welkom is binnen het initiatief.
- Andere ervaringsdeskundigen geven aan dat werkgevers vaak ook daadwerkelijk niet open staan voor mensen met een, voorafgaand aan het solliciteren bekende, kwetsbaarheid. Ze bieden dan soms wel werkervaringsplekken aan. Deze leiden echter nauwelijks tot

reguliere banen, is de beleving van een ervaringsdeskundige. Dat zou niet moeten. *“Dan houden ze je voor de gek. Men maakt er misbruik van.”*

- Perspectief banen lijken een ideale oplossing voor dit probleem. Een verplichting van de werkgever bij functioneren (in de proefperiode) betekent een vaste aanstelling. Dit geeft mensen de gelegenheid om te proberen en zichzelf te bewijzen, met serieus uitzicht op een vaste plek.
- Ervaringsdeskundigen hebben ook vragen: *“De vraag is: kan illegaal werk nu op je CV? Moet illegaal werk niet gedoogd worden? Moet je als stad hier iets mee?”*

BELEMMERENDE FACTOREN

7.3 ONWELKOM ZIJN (IV)

Perspectief academici

Vanuit Disability studies, een wetenschappelijke discipline vanuit de *disability movement* ziet men een beperking als een sociaal, cultureel en politiek fenomeen (niet slechts medisch, therapeutisch). Het idee is dat een handicap of beperking ontstaat in interactie met de sociale omgeving (de beperking staat niet op zich, het is geen persoonlijke eigenschap). Abma (2015) geeft aan dat vertogen in de samenleving normen over schoonheid, volmaaktheid etc. belichamen en alles wat afwijkt van normen wordt buiten de orde geplaatst. Dit is geen expliciet proces, maar gebeurt impliciet. Normen zijn via de opvoeding verinnerlijkt en zo wordt zelfcensuur toegepast.

Samenlevingsvertogen dienen ervoor economische productiviteit en materieel welzijn te waarborgen en disciplineren burgers.

Om een echte 'inclusieve samenleving' met voldoende 'werkplekken waar in diversiteit omarmd wordt' vraagt om wederkerige leerprocessen: niet allen mensen met beperkingen moeten leren, de omgeving leert mee. Dit betekent ook:

- Samen nieuwe omgangsregels op het werk ontwikkelen, zodat er een nieuwe gemeenschappelijkheid kan ontstaan.
- De concrete mens zien in plaats van de categorie/groep.
- Het verkennen van de diverse vormen van verschil en achterstelling (gender, leeftijd, etc.).

Dialogoog is de basis om te leren, wederzijds begrip te ontwikkelen.



8. REFLECTIES OP HET ONDERZOEK

8. ERVARINGEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN (I)

Ruud van Zuijlen (ervaringsdeskundige):

Parallellen: onderzoek is participatie-plek

“Ik zie parallellen met de bevindingen en het 'meedoen' van ervaringsdeskundigen in het onderzoek. In mijn ogen is het onderzoek voor ons een instrument om mee te kunnen doen; een sociale activiteit waaraan je kunt bijdragen.”

Term kwetsbare burger

“Zelf zal de gemeente mij ook een 'kwetsbare burger' noemen. Ik heb te veel ondersteuning nodig om zelfstandig te kunnen functioneren. Ik als kwetsbare burger zit echter verder dan de respondenten op het continuüm, zoals beschreven op pagina 14. Meer eigen regie, dankzij zorg en hulpmiddelen! Ik kan zelf ideeën genereren, echter heb anderen nodig om deze uit te voeren.”

Ambities en behoeften aan ondersteuning

“Ik heb, net al de deelnemers aan het onderzoek, de behoefte om 'ertoe te doen'. Ondanks alles iets willen bereiken en een 'footprint' achterlaten. Ik heb hiervoor het volgende nodig: alles om me uiteindelijk op het paard te zetten. Zowel functionele als materiële steun, hoe kom ik in mijn rolstoel tot en met hoe schrijf ik mijn teksten? Naast 'handjes' ook assistive technology.”

Bevorderende en belemmerende factoren

“Bevorderende factoren om 'mee te doen' in dit onderzoek is de steun en een relatief veilige omgeving waarin wij werken. Belemmerende factoren zijn de afhankelijkheid van vervoer (om mee te doen moet je er kunnen komen).”

Stigma

“Zelf heb ik geen last van stigma. Ik kan mijn voorkomen in dit onderzoek in mijn voordeel laten werken (ieder nadeel heb z'n voordeel). Mensen voelen zich minder kwetsbaar als ze mij zien en durven dan minder te 'klagen' wat empowerend kan werken.”

REFLECTIES OP HET ONDERZOEK

8. ERVARINGEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN (II)

Peter van Gelder (ervaringsdeskundige):

Mensen werden daardoor open

“In de interviews hoorde ik veel herkenbare verhalen. Ik vertelde vaak dat ik het begreep en bewees dat door regelmatig iets over mijn eigen ervaringen te vertellen. Hierdoor waren mensen vaak erg open. Ze vertelden soms meer dan ze eigenlijk van plan waren. Ze vonden het fijn dat er iemand was die wist waar ze het over hadden. Dat waren ze niet gewend. Ze moesten soms met gemeenteambtenaren praten die er eigenlijk helemaal niets van begrepen. Sommige dingen moet je mee gemaakt hebben om te kunnen begrijpen. Ook al doen mensen nog zo hun best, echt begrijpen doen alleen de mensen die het zelf mee gemaakt hebben.”

Aanvullende deskundigheden

“Ik bemerkte bij het analyseren van alle verhalen en het komen tot de kern in een rapportage mijn gebrek aan kennis en ervaring. Ik vond het heel moeilijk uit al die interviews een soort overeenkomsten te halen. Laat staan gerichte adviezen. Hier kwam de deskundigheid van de onderzoekster gelukkig goed van pas. Ieder heeft zo zijn haar expertise.”

Groot gat tussen kennis en ervaring

“Ambtenaren en professionals beslissen over de soort hulp die anderen moeten krijgen, de regels die gemaakt worden, et cetera. Ik zie vaak gebrek aan kennis en ervaring hoe het is om daarmee te leven. Ik denk dan: dat kan ik veel beter. Maar ik loop tegen een probleem aan. Ik heb niet de kennis en ervaring om alle regels en bepalingen op een goede manier uit te voeren. Ik weet dan wel precies wat mensen nodig hebben maar hoe ze dat dan ook daadwerkelijk kunnen krijgen is een heel ander verhaal. Er zit dus een groot gat tussen kennis en ervaring. Eigenlijk zouden de professionals over dezelfde kennis moeten beschikken als ik, en ook omgekeerd, ik zou alle regels en bepalingen moeten kennen.”

8. ERVARINGEN VAN ERVARINGSDESKUNDIGEN (III)

Nelleke Lindhout (ervaringsdeskundige):

Herinneringen aan onmacht

“Door de verhalen van de mensen in dit onderzoek werd ik teruggeworpen op mijn eigen ervaringen in de tijd dat ik niet mee kon doen zoals ik wilde. Ze waren uit mijn geheugen verdwenen en vlamden onverwacht en levendig op. De herinneringen aan de onmacht en uitzichtloosheid, de weg niet weten, roepen om hulp maar niet gehoord worden of in ieder geval niet geholpen worden.”

“Mij heeft het jaren gekost voor ik de weg naar werk gevonden had. Met wat steun had dat veel eerder gerealiseerd kunnen worden.”

Eigen ervaringen hielpen in gesprekken

“Tijdens het onderzoek zijn mij vooral opgevallen:

- *Door eigen ervaringen kon ik de verhalen uit het onderzoek gemakkelijker van de leefwereld naar de systeemwereld ‘vertalen’.*
- *Mensen uiten zich meer en gemakkelijker als ze merken dat je begrijpt waar ze het over hebben.”*

Snellere weg naar een leven dat ertoe doet

“Een andere werkwijze van de gemeente met inzet van ervaringsdeskundigen kunnen mensen, die het niet op eigen kracht lukt om mee te (gaan) doen, een snellere weg wijzen naar een leven dat ertoe doet.”



9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (I)

Ertoe doen werkt! in plaats van **Meedoen Werkt!**

Participeren of 'meedoen' is, als je het vraagt aan mensen om wie het gaat, niet zozeer de wens om mee te doen, als wel om ertoe te doen, erbij te horen, gewaardeerd te worden.

Deelgenoot zijn, je verbonden weten en voelen, zonder dat dit verplichtend voelt.

- ➔ Leg focus van beleid en uitvoering op klantbehoefte 'ertoe doen'. 'Meedoen' is een manier om dit te bereiken.

Hulp 'uit situatie te komen' in plaats van **hulp bij 'meedoen'**

Mensen die (tijdelijk) niet-participeren hebben over het algemeen te maken met een moeilijke tijd in hun leven. Zij ervaren vaak een tekort aan veerkracht om uit deze situatie te komen. Belangrijke oorzaak van een tekort aan veerkracht is beperkte ontvangen of ervaren steun van sociale contacten (familie, relaties) en sociaal isolement. Dit maakt dat mensen niet de eigen regie kunnen voeren om uit de situatie te komen.

- ➔ Ondersteuning moet zich richten op het bevorderen van veerkracht. Bijvoorbeeld het herstel van sociale relaties, bevorderen van nieuwe contacten en hulp bij het opdoen van sociale vaardigheden, waar mogelijk het in stand houden van werk (betaald of onbetaald). Hameren op 'eigen kracht' en 'meedoen' werkt niet in deze situaties.

Basisvoorwaarden om mee te doen

'Meedoen' kan een manier zijn om veerkracht te bevorderen of herstellen. 'Meedoen' kan onder andere zelfrespect opleveren, of door 'meedoen' ontvangt iemand respect.

- ➔ Basisvoorwaarden voor 'meedoen': de activiteit is passend bij de ambities van de persoon, er zit geen haast in het traject ernaartoe, en de mensen die op de plek werken zijn open minded en gaan respectvol met elkaar om.

Voldoende participatie-plekken

Een groot deel van de mensen die niet participeert heeft het gevoel dat zij nooit een betaalde baan krijgen.

- ➔ Stimuleer werkgevers, of dwing af, dat zij meewerken aan participatie voor mensen die niet participeren. Perspectief banen (banen met een daadwerkelijk perspectief) lijken een mooie stap of een extra stimulans om mensen met een beperking, hogere leeftijd of niet-Nederlands sprekenden in dienst te nemen.

9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (II)

Goede ondersteuning bij 'meedoen' en 'er toe doen' is...

Goede ondersteuning volgens de mensen waar het omgaat is:

- *Zie mij, hoor mij, luister echt naar mij.* Erken en herken dat ik op dit moment even de regie niet meer zelf in handen heeft.
- *Neem de verantwoordelijkheid.* Bespreek samen wat nodig is om de regie terug te kunnen nemen, en spreek verantwoordelijkheden daarin af. Houd hierbij rekening met mijn vermogen om zaken zelf te regelen in die situatie.
- *Steun me, ook al zeg ik dat ik het niet nodig heb.* Neem me (indien nodig) letterlijk of figuurlijk bij de hand. Help om me weer regie te laten ervaren in mijn leven. Soms is een ingreep vanuit compassie nodig om een stap naar 'meedoen' zetten, bijvoorbeeld door me over de streep te halen om toch mee te gaan. Let wel op dat het niet bevoogdend of als dwang overkomt.
- *Wederkerigheid.* Voorwaarde: ik moet wel hulp accepteren.

➔ Gebruik bovenstaande als basis voor de visie op goede ondersteuning.

Tijd, vrijheid en ruimte voor goede ondersteuning

Goede ondersteuning bij het doen van activiteiten buitenshuis komt vaak van iemand die vertrouwd is. Dit vraagt tijd en ruimte voor het opbouwen van een vertrouwensband met mensen die ondersteuning bieden bij organisaties als WPI (Werk, Participatie en Inkomen) en zorg- en welzijnsorganisaties.

- ➔ Werkgevers dienen hun werknemers die ondersteuning bieden, ruimte en tijd te bieden om deze vertrouwensband met de hulpvrager aan te gaan. Een klantmanager die een hoge caseload heeft, kan per definitie geen vertrouwensband opbouwen met iedere klant.
- ➔ Maak als gemeente en organisatie ruimte voor 'goede' beslissingen van medewerkers, die context- en situatieafhankelijk zijn. Maatwerk vraagt om creativiteit in handelen en vraagt soms om uitzonderingen. Bijvoorbeeld tegemoetkomingen bij armoedeval.

9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (III)

Tips voor ondersteuners bij 'meedoen' en 'er toe doen'

1. *Meedoen betekent verbonden weten en voelen.* Focus in de benadering niet alleen op 'meedoen', maar juist op 'ertoe doen', 'erbij horen', 'deelgenoot zijn', 'je verbonden weten en voelen'
2. *Help adequaat zodat de negatieve spiraal stopt.* Vroeg optreden kan schade beperken.
3. *Werk outreachend.* Juist de mensen die niet op komen dagen bij de afspraken bij WPI, hebben ondersteuning nodig. Werk hierbij samen met andere organisaties.
4. *Focus op veerkracht, niet op participatie.* Werk eerst samen aan belemmeringen die participatie in de weg staan. Ondersteun hierin waardoor iemands veerkracht versterkt wordt.
5. *Lever maatwerk.* Iedere situatie is anders en ieder mens is anders. Iedereen heeft andere ambities en beperkingen.
6. *Bewijs dat je 'wel' te vertrouwen bent.* Het basisgevoel van mensen is 'boos, bang en onbegrepen'. Vraag na elk gesprek: voelt u zich begrepen?
7. *Neem de tijd voor een gesprek en spreek elkaar vaker indien nodig.* Twintig minuten per gesprek, dat eens per jaar voorkomt, is te kort.
8. *Zie mensen écht, en koppel dit terug.* Mensen voelen zich niet altijd gezien en gehoord door bijvoorbeeld WPI.
9. *Maak armoedeval bespreekbaar.* De armoedeval is een angst die vaak niet besproken wordt. Bespreek de consequenties van het werken voor het jaarlijkse inkomen. Bij armoedeval: denk creatief en maak uitzonderingen mogelijk. En wijs op de mogelijkheden!
10. *Wees alert bij complexe problematiek en meerdere hulpverleners.* Meerdere hulpverleners rondom één cliënt vergroot de kans dat niemand zich verantwoordelijk voelt.
11. *Haast je niet.* Onder druk gebeuren soms goede dingen, echter 'meedoen' voor mensen die niet participeren is soms een (hele) grote stap.
12. *Wees bewust van de onbalans in macht.* Mensen voelen zich (en zijn soms ook daadwerkelijk) afhankelijk van instanties en hulpverleners.
13. *Vervul een intermediaire functie voor participatie-plekken.* Ken het aanbod en neem (indien nodig) mensen aan de hand mee.
14. *Koppel tussentijds en regelmatig terug over de voortgang.* Terugkoppeling is waardevol en laat zien dat iemand serieus genomen wordt.
15. *Leer van de collega's van het Jongerenloket.* Het Jeugdloket wordt regelmatig als goed voorbeeld aangehaald door deelnemers.
16. *Evalueer tussentijds of de participatieplek passend is.* Op niet passende plekken kunnen mensen opbranden.

9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (IV)

Amsterdam, de stad zonder stigma en vooroordelen?

Mensen die niet-participeren voelen dat stigma en vooroordelen hen belemmeren in meedoen. Hierbij gaat het om mensen zonder (voldoende) Nederlandse taalvaardigheid, met hogere leeftijd of met een beperking.

- ➔ Meedoen voor iedereen vraagt om wederkerige leerprocessen: in plaats van dat alleen de mens met beperking moet leren, leert de omgeving mee. Dit betekent:
 - Samen nieuwe omgangsregels op het werk ontwikkelen, zodat er een nieuwe gemeenschappelijkheid kan ontstaan.
 - De échte mens zien in plaats van de categorie/groep
 - Het verkennen van de diverse vormen van verschil en achterstelling (gender, leeftijd, et cetera.)
 - Dialoog is de basis om te leren, wederzijds begrip te ontwikkelen. De vraag aan ons allen is: hoe kunnen wij deze dialoog stimuleren?
- ➔ Amsterdam heeft in 2015 de ambitie uitgesproken om *Age Friendly City* te worden. Overweeg ook de ambitie van *Disability Friendly City* (zoals Dubai) en *Inclusieve Stad* (zoals Almere). Dit zal de participatie in de stad bevorderen.



9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (V)

Meerwaarde van ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigen kunnen, zo hebben wij gezien in dit project, een gedegen rol vervullen bij het helpen van mensen om stappen te zetten naar eigen regie. Ook kunnen zij goed een spiegel voorhouden aan professionals die hun wereld niet kennen.

- ➔ Zet ervaringsdeskundigen in als 'maatje' voor WPI-klantmanagers, ambtenaren of werkgevers. Wederzijds leren en elkaar versterken: breng de kennis van de systeemwereld en leefwereld op deze wijze bij elkaar.
- ➔ Zet ervaringsdeskundigen in als 'maatje' voor mensen in kwetsbare situaties. Dit kan voor diegenen de stap naar participatie toegankelijker, makkelijker en prettiger maken. Ervaringsdeskundigen kunnen voorgesprekken doen met de 'kwetsbare burger' voordat iemand in gesprek gaat met de klantmanager van WPI of hulpverleners, en als ondersteuner in het gesprek dienen. Zo wordt een vertrouwensband gecreëerd die nodig is in ondersteuning.
- ➔ Ervaringsdeskundigen, bijvoorbeeld van het Centrum voor Cliëntervaringen de opleiding Training Opleiding Ervarings Deskundigheid (TOED) Sociale Exclusie en GGZ kunnen een rol spelen bij het vervolg.



9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN (VI)

Meerwaarde van dialoog met professionals

Uit diverse gesprekken binnen de gemeente kwam naar voren dat professionals spanningsvelden ervaren in de ondersteuning van mensen in kwetsbare situaties. Bijvoorbeeld dilemma's als: wanneer neem je iemand bij de hand? Wanneer help je iemand op weg? Wat is je rol? Als iemand nee zegt, en je voelt intuïtief aan dat het gaat om een heel eenzaam iemand, wat doe je dan? Dit vraagt om reflectie op professionele en morele verantwoordelijkheden.

- ➔ Organiseer voor professionals reflectiesessies (bijvoorbeeld binnen het reguliere trainingsaanbod) om in dialoog te gaan over dilemma's die ervaren worden. Door inbreng van een casus onder leiding van een ervaren facilitator of gespreksleider Moreel Beraad kan een reflectieproces op gang komen.

Stem van mensen in kwetsbare situatie

De stem van de mensen in kwetsbare situaties heeft een beperkte plek in beleidsontwikkeling en -evaluatie.

- ➔ Geef structureel mee ruimte aan de stem van mensen in kwetsbare situaties.



A woman with dark curly hair, wearing a dark blue long-sleeved shirt and a white apron with a colorful pattern of fruits and vegetables, is standing behind a stainless steel counter in a kitchen. She is looking directly at the camera with a slight smile. The background shows a tiled wall, metal shelves with various kitchen items, and a white printer on the counter to her right.

10. ONDERZOEKSVERANTWOORDING

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

10.1 UITVOERING VAN HET ONDERZOEK

Methodologie en onderzoekopzet

In dit onderzoek maken wij gebruik van de responsieve methodologie (Abma, 2005; Stake, 2004; Guba & Lincoln, 1989; Abma et al, 2014). Co-creatie of participatie, en zeggenschap staan hierbij centraal. Niet 'voor u, maar zonder u', zoals traditionele onderzoek veelal uitgevoerd wordt, maar 'voor u en met u'. Centraal in het onderzoek staan de verhalen van kwetsbare burgers over hun ervaringen met de zorg in de wijk. Einddoel van het onderzoek is niet, zoals bij traditioneel onderzoek, om te komen met een lijst met aanbevelingen, maar een gezamenlijk leerproces op gang te brengen en door te ontwikkelen.

Werving

Het onderzoeksteam heeft zelf de deelnemers geworven. Dit is op velerlei wijze gebeurd. De meest succesvolle routes waren via sleutelfiguren, en participerende observaties op plekken waar de kwetsbare burgers slapen (nachtopvang), sporten (activiteit voor kwetsbare burgers in de kerk).

De ervaringen van de deelnemers zijn gevalideerd door ervaringsdeskundigen. Dit betekent dat het beeld recht doet aan een brede groep kwetsbare burgers in Amsterdam.

Teamleden

Het onderzoek is uitgevoerd door het kernteam van:

- Co-onderzoekers (Peter van Gelder, Melanie Peterman, Ruud van Zuijlen, Mireille Buree, Nelleke Lindhout)
- Onderzoekers VUmc (drs. Barbara Groot en prof. dr. Tineke Abma) en Cliëntenbelang Amsterdam (drs. Márian Vink)

Daarnaast was de voice-overgroep betrokken bij het onderzoek. Deze groep is samengebracht vanuit de diverse toenmalige cliëntenraden (nu samengevoegd in de Participatieraad) en de Stedelijke Wmo-adviesraad. Zij zorgden ervoor dat het perspectief van de kwetsbare burger behouden blijft in de analyses en rapportage.

Looptijd van het onderzoek

De looptijd van het onderzoek was september 2015 tot februari 2016. Ervaringsdeskundigen zijn nauw betrokken bij de uitvoering van het onderzoek, in de functie van co-onderzoeker en voice-overgroep.

10.2 OVERZICHT DEELNEMERS INTERVIEWS

Totaal aantal deelnemers

In totaal is met n=24 mensen in kwetsbare situaties gesproken. Zij waren allen tussen de 18 en 65 jaar oud.

Achtergrondgegevens

We spraken met zowel mannen (n=10) als vrouwen (n=14)

Diversiteit qua status m.b.t. uitkering:

- n=14 met uitkering en afstand tot arbeidsmarkt (waarvan n=6 sociaal geïsoleerd)
- n=5 arbeidsmatige dagbesteding (via ambulante begeleiding)
- n=4 zonder ondersteuning en zonder uitkering (door illegaliteit of zorgmijder)
- n=1 zonder uitkering met ondersteuning (van ASKV)

Reden niet-participatie

Reden waarom men niet participeert/participeerde:

- n=3 door verstandelijke beperking (soms i.c.m. gameverslaving/justitieel verleden)
- n=2 gescheiden, alleenstaande mantelzorgende moeder
- n=3 dakloosheid (i.c.m. justitieel verleden en verslaving)
- n=1 illegaal (verlopen verblijfsvergunning)
- n=3 psychische kwetsbaarheid (GGZ), waarvan:
 - n=1 ook VB en alleenstaande moeder
 - n=2 ook chronische ziekte (GGZ)
 - n=2 ook dyslectisch
- n=4 met lichamelijke beperking (NAH, zeldzame ziekte, ziekte van Crohn, doof)
- n=1 door schulden/verslaving
- n=2 door gat in CV (door participatie op andere manieren: opvoeding kinderen en illegale werkzaamheden door verblijfsstatus)

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

10.3 DETAIL BESCHRIJVING PER FASE

Fase I: Inventarisatie

Enkele sleutelfiguren zijn betrokken geweest in deze fase middels een gesprek. Alle gesprekken in deze fase duurden 60-90 minuten

Fase II: Verkenning

In totaal zijn 24 persoonlijke diepte-interviews (60-90 minuten) met kwetsbare Amsterdammers afgenomen. Alle gesprekken zijn uitgeschreven in een verslag, dat ter goedkeuring op de inhoud (member check) is voorgelegd aan de deelnemer. De gesprekken werden meestal gevoerd in tweetallen (co-onderzoeker/(academisch) onderzoeker).

In de gesprekken kwamen thema's naar voren die de mensen belangrijk vonden. De gesprekken waren open. De vier hoofdvragen (in gewone mensen taal), zoals op pagina 4 vermeld was onze gespreksleidraad. Op thema's die ervaringsdeskundigen of onderzoekers belangrijk vonden werd doorgevraagd.

Fase III: Validering en rapportage

Dit rapport is een weergave van de vastlegging van het onderzoekstraject. Het is het resultaat van het gehele traject en de vastlegging van de belangrijkste bevindingen. De analyse van de gegevens vond plaats als volgt:

De gespreksverslagen zijn op 2 manieren geanalyseerd:

- door het onderzoeksteam (onderzoekers en co-onderzoekers) via creatieve analysewerksessie (Lieshout & Cardiff, 2014)
- door de academisch onderzoekers via thematische analyse (Braun & Clark, 2006)

Na de analyse reflecteerden de ervaringsdeskundigen op de resultaten en conclusies: herkennen jullie je hierin? Hoe interpreteren jullie dit? Wat is het belangrijkste van alles? Welke aanbevelingen zien jullie? Zowel de co-onderzoekers als de voice-over-groepsleden hebben hun reflecties gedeeld naar aanleiding van de conceptrapportage.

10.4 FOTOGRAFIE

Gebruik fotografie

In dit rapport werken wij met fotografie. Wij staan daarmee in de traditie van Performative social science (Gergen & Gergen, 2012) en arts-based research waarin kunst, wetenschap en sociale transformatie samengaan.

Plaatsvervangende ervaring

Wij zetten fotografie in om de eigen levens en leefsituaties van de deelnemers van het onderzoek te communiceren met anderen. Via foto's wordt de lezer bewust van de echte situatie waarin de cliënten leven. Foto's kunnen in dat opzicht veel meer doen dan abstracte ideeën en kale cijfers. Foto's bevatten een enorme rijkdom en hoeveelheid aan informatie. Foto's kunnen zaken verbeelden die niet in een tekst zijn te vangen. De stijl van de kleding, de berichten geprint op de T-shirts, de oogopslag en gezichten, alles communiceert. De foto's vertellen ons niet alleen iets, zij nodigen ons uit om te interpreteren wat wij zien. Zij geven ons een 'plaatsvervangende ervaring' van hoe het is om mantelzorger te zijn in Amsterdam. Zij hebben daardoor veel meer impact dan een verbaal rapport. Als wij een wetenschappelijk rapport lezen blijven degenen om wie het gaat op afstand. Zij blijven object van onze waarneming.

Sneller aangezet tot actie?

Als wij naar foto's kijken, worden wij als het ware in de foto's getrokken. De foto's appelleren aan ons; spreken ons aan. De affectieve dimensie van de foto's raken, en de kijker zal zich daardoor sneller aangezet voelen om in actie te komen, om zich in te zetten voor een verbetering van de situatie van de mantelzorger.

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

10.5 CENTRUM VOOR CLIËNTERVARINGEN



Team van co-onderzoeker (ervaringsdeskundigen) en een onderzoeker van dit onderzoek: Mireille Buree, Melanie Peterman, Peter van Gelder, Ruud van Zijl en Barbara Groot (v.l.n.r.). Nelleke Lindhout en Márian Vink konden helaas niet op dit fotomoment aanwezig zijn.

CENTRUM VOOR CLIËNTERVARINGEN

Centrum voor Cliëntervaringen, een initiatief van Cliëntenbelang Amsterdam en VUmc (EMGO+ instituut, afdeling Metamedica) is een onafhankelijk onderzoekscentrum waarbinnen het perspectief van degene die het aangaat, in dit geval kwetsbare burgers, goed is geborgd. Het onderzoek van het expertisecentrum heeft altijd een participatief karakter. In dit traject betekent dat, dat het onderzoek uitgevoerd is met een team van ervaringsdeskundigen (co-onderzoekers genoemd) en (academisch geschoolde) onderzoekers.

Een aantal uitgangspunten die belangrijk waren bij de uitvoering van het onderzoek:

- verhalen hebben een centrale plek in het traject;
- ervaringskennis is complementair aan academische kennis;
- dialoog brengt perspectieven en verrassende combinaties bij elkaar;
- voldoende reflectie en flexibele aanpak;
- ruimte voor creativiteit en informele aanpak;
- samen leren (niet veroordelen, maar een open gesprek).

10.6 LITERATUUR (I)

- Abma, T. A. (2005). Responsive evaluation: Its meaning and special contribution to health promotion. *Evaluation and program planning*, 28(3), 279-289.
- Abma, T. A., & Stake, R. E. (2014). Science of the Particular An Advocacy of Naturalistic Case Study in Health Research. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1150-1161.
- Abma (2015) *Participatie en inclusie op werk*. Lezing op seminar, 20 januari 2015, Utrecht.
- Abma, T. (2016) De tragiek van de transitie. Een filosofische bezinning op de transitie in het sociaal domein. In: Transitiecommissie Sociaal Domein (2016) *De decentralisaties in het sociaal domein: wie houdt ver niet van kakelbont? Essays over de relatie tussen burger en bestuur*.
- Baart (2008), "Over kwetsbaarheid en empowerment vanuit presentie belicht", in: Paes, Mariet (red.), *Wijkgezondheidszorg. Wat wijkbewoners en professionals verbindt (congresboek)*, 's-Hertogenbosch: PRVMZ 2008, p. 45-55.
- Baart, A., & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Duijs, S., Groot, B., Peterman, M. Van Zuijlen, R., Werner, A. & Flipsen, I. (2016) *Zelfredzaam, dankzij de zorg! Een responsief onderzoek naar de betekenis van en mogelijkheden voor zelfredzaamheid vanuit het perspectief van cliënten*. Eindrapportage, Centrum voor Cliëntervaringen, Amsterdam.
- Gergen, M.M. & Gergen, K.J. (2012) *Playing with purpose: Adventures in performative social science*. Left Coast Press, 2012.
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) (2014) *Social Marketing guide for public health managers*. Stockholm: ECDC; 2014.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.
- Habermas, J. (1984). *The theory of communicative action*, volume I. Boston: Beacon.
- Hanse, E. (2015). Kwetsbaar burgeren in de participatiemaatschappij. Afstudeerscriptie, Universiteit van Humanistiek.
- Huber, M., Van Vliet, M., Giezenberg, M., & Knottnerus, A. (2013). Towards a conceptual framework relating to 'Health as the ability to adapt and to self manage', Operationalisering gezondheidsconcept. Driebergen: Louis Bolk Instituut.
- Janssen, B. M., van Regenmortel, T. Abma, T.A. (2010). Identifying sources of strenght: Porcesses of resilience among older people living in the community who receive care. *EWuropean Journal of Aging*. Published online 15 June 2011.

ONDERZOEKSVERANTWOORDING

10.6 LITERATUUR (II)

- Lieshout, F. van, & Cardiff, S. (2011). Innovative Ways of Analysing Data With Practitioners as Co-Researchers. In *Creative Spaces for Qualitative Researching* (pp. 223-234). SensePublishers.
- MacKenzie, 2008
- Masten, A. S., Garmezy, N., Tellegen, A., Pellegrini, D. S., Larkin, K., & Larsen, A. (1988). Competence and stress in school children: The moderating effects of individual and family qualities. *Journal of child psychology and psychiatry*, 29(6), 745-764.
- Metze, R. (2015). Family Group Conferencing: a theoretical underpinning. *Journal of Health Care Analysis*, (2) 165-80.
- Morden, P., & Delamere, F. (2005, May). Promoting resilience: inner-city-youth involvement in community-serving leisure. In *Eleventh Canadian Congress on Leisure Research*.
- Stake, R. E. (2004). *Standards-based and responsive evaluation*. Sage.
- Schipper, K., Widdershoven, G.A.M., & Amba, T.A. (2011) Citizenship and autonomy in aquired brain injury. *Nursing Ethics*, 18, 526-536.
- Tonkens, E., & de Wilde, M. (Eds.). (2013). *Als meedoen pijn doet: affectief burgerschap in de wijk*. Van Gennep.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: markets, equality, and justice*. NYU Press.
- Vernooij-Dassen, M. J. F. J. (2008). 'Het is zaliger te geven dan te ontvangen'.
- Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3), 289-294.
- Volkers, M. & Bruins Slot, B. (2015) Meedoen Werkt!- Werkplan 2015 Voor Amsterdammers met een arbeidsbeperking die ondersteuning nodig hebben bij het vinden van werk en/of andere vorm participatie. 21 april 2015. <https://admin.dezwijger.nl/wp-content/uploads/2015/04/vastgesteld-BW-28-april-2015-werkplan-2015-meedoen-werkt-16-april.pdf>

CONTACT

Vragen of opmerkingen?

Barbara Groot
06-15907823
b.groot@vumc.nl

Contactadres

Init gebouw
Jacob Bontiusplaats 9
1018 LL Amsterdam

CENTRUM VOOR
CLIËNTERVARINGEN