

Leven vol kruispunten



Een onderzoek naar kritische kruispunten in het leven van mensen met een beperking en de resultaten van een methodiek om hen proactief te ondersteunen

Mireille Donkervoort
Desiree Kornelis
Pamela Jakobs
Lotte Driessen
Charlotte Vissenberg
Kitty Jurrius

Windesheim  Flevoland

Lectoraat
Klantenperspectief in
Ondersteuning en Zorg



Juli 2018

MEE

IJsseloevers

Ondersteuning bij leven met een beperking

Leven vol kruispunten.

Een onderzoek naar kritische kruispunten in het leven van mensen met een beperking en de resultaten van een methodiek om hen proactief te ondersteunen

Wat was de aanleiding voor dit onderzoek?

Gemeenten, onderzoekers, MEE IJsseloevers en jongeren met onder andere een licht verstandelijke beperking (LVB) spraken samen over belangrijke momenten in het leven van jongeren. Een jongere zei:

“Dat je een goede toekomst krijgt met een goede baan, ooit een eigen woning. Ik moet een keer zelfstandig worden. Ik heb af en toe een schop nodig, ik ben te gemakkelijk. Ik zou misschien wel willen dat iemand wat meer achter mij aan zit. Ik kan het wel.”

Alle mensen, met of zonder beperking, hebben dezelfde wensen en toekomstdromen. De belangrijke keuzemomenten zijn hetzelfde:

- Hoe zorg je dat je blijft op school?
- Hoe houd je contact met vrienden?
- Wat doe je in jouw vrije tijd?
- Hoe regel je je eigen geldzaken?
- Hoe ga je ermee om als mensen je vragen iets te doen dat niet mag?
- Hoe zorg je ervoor dat je zelfstandig kunt wonen?

Maar, wanneer je een beperking hebt, is het lastiger om hiermee om te gaan. Hierdoor loopt iemand met een beperking het risico in moeilijke situaties terecht te komen, met alle gevolgen van dien. De gemeente Almere en Noordoostpolder, als ook MEE IJsseloevers, willen graag weten hoe mensen met een beperking goed ondersteunt kunnen worden.

Wie werkten er mee aan dit onderzoek?

Dit onderzoek werd uitgevoerd door:

- Jongeren en volwassenen met een beperking in Almere en Noordoostpolder.
- MEE IJsseloevers, een organisatie die zich inzet voor de participatie en inclusie van mensen met een beperking.
- Gemeente Almere en gemeente Noordoostpolder.
- Windesheim Flevoland.

Wat is er precies onderzocht?

MEE IJsseloevers werkt sinds januari 2016 in de Noordoostpolder met de ‘Levenscoach’. Een Levenscoach werkt proactief, wacht niet tot iemand zelf aangeeft een probleem te hebben. Dan is

het vaak al te laat. De Levenscoach is er, ook als er geen problemen of levensvragen zijn. MEE en de cliënt houden contact. Zo kan er als er wel iets is, op tijd hulp worden ingezet, formeel dan wel informeel.

Het inzetten van een Levenscoach is een nieuwe manier van werken. Tijdens dit onderzoek willen we daarom de volgende vragen beantwoorden:

1. Welke levensvragen hebben mensen met een beperking ?
2. Welk hulp heeft hij/zij nodig?
2. Wat vinden cliënten, hun familieleden en vrienden en andere betrokkenen van de Levenscoach?
3. Wat moet er verbeterd worden aan Levenscoaching?
4. Wat moet er nog meer gebeuren in de Noordoostpolder en Almere?

Wat was het plan van aanpak?

Voor dit onderzoek zijn 18 interviews gehouden. Cliënten met een Levenscoach, als ook cliënten van MEE IJsseloevers zonder Levenscoach zijn geïnterviewd. Daarnaast zijn ook drie Levenscoaches, twee MEE consultants, een directeur voortgezet speciaal onderwijs, een participatieadviseur en een specialist jeugdhulp. In twee verschillende bijeenkomsten is met cliënten, familieleden van deze cliënten, Levenscoaches, professionals uit Teams Doen en gemeentefunctionarissen gesproken over ondersteuning door Levenscoaches en wat er nog verbeterd zou kunnen worden.

Wat heeft het project opgeleverd?

Welke levensvragen hebben mensen met een beperking?

Uit de interviews en bijeenkomsten zijn de volgende belangrijkste levensvragen naar voren gekomen:

- Organiseren van zorg rondom kind
- Problemen op school
- Relatieproblemen
- Netwerk/sociale relaties
- Invulling vrije tijd/sport
- Woning/huisvesting (bv thuis kunnen blijven wonen)
- Vergroten zelfstandigheid
- Werk vinden en behouden
- Financiën (bv schulden, beheer)

Deze levensvragen zijn niet anders dan de levensvragen van mensen zonder een beperking maar het hebben van een beperking maakt dat het moeilijker is om met deze levensvragen om te gaan. Vaak spelen er ook meerdere levensvragen tegelijkertijd of hebben de levensvragen met elkaar te maken. Wanneer het bijvoorbeeld voor iemand moeilijk is om vrienden te maken kan dit ook het

functioneren op school beïnvloeden. Daarom is het goed dat een Levenscoach zich niet maar op één levensvraag tegelijk ondersteuning biedt.

“Het is nooit klaar! Dan denk je dat het klaar is, denk je van dat was de hulpvraag en dan komt er weer wat nieuws.” (professional)

“Het is vaak ook complex, het is niet één levensvraag [....], het is het hele systeem waar een individu met al zijn ups en downs, nou ja, hoe het ook is, het is heel complex.” (professional)

Welke hulp hebben mensen met een beperking nodig, hoe helpt een Levenscoach?

De interviews hebben een goed beeld gegeven van welke hulp mensen nodig hebben en hoe de methodiek Levenscoach in de praktijk werkt. Er is meer inzicht gekregen in de onderwerpen waarop ondersteuning wordt geboden, op welke wijze ondersteuning wordt geboden en de frequentie en manier van contact. De wijze van waarop het contact met de cliënt verloopt bestaat uit huisbezoeken met tussendoor contact via telefoon, mail of WhatsApp. Wanneer er een concrete ondersteuningsvraag speelt is er één keer per één a twee weken contact, wanneer er geen vraag speelt is er één keer per maand of twee maanden contact. De ondersteuning bestaat uit het adviseren, begeleiden, ondersteunen bij contact met organisaties (invullen formulieren, voorbereiden gesprekken of mee gaan naar gesprekken) en het bieden van een luisterend oor of uitlaatklep.

De werkwijze is sterk afhankelijk van de cliënt, de ondersteuningsvraag en de persoonlijke werkwijze van de ondersteuner. Het gaat hierbij heel erg om het bieden van maatwerk.

“Handvaten, ze geeft vaak handvaten hoe ik het anders zou kunnen doen. En weet je dan zeg ik heb ik het geprobeerd, nou dan kunnen we het op die manier proberen. Of je zou het eens op die manier kunnen doen of je zou eens dat moeten proberen bij hem. En dan doe ik het en dan over een maand rapporteer ik het weer terug zeg maar.” (cliënt met Levenscoach)

Wat vinden cliënten, hun familieleden en andere betrokkenen van een Levenscoach?

De cliënten zijn over het algemeen zeer tevreden over de inzet en ondersteuning van een Levenscoach. Met name de kennis van het zorgsysteem, kennis van de sociale kaart, advisering, betrokkenheid en laagdrempeligheid worden zeer gewaardeerd. Het idee dat deze persoon voor langere tijd aanwezig is vinden cliënten prettig. De cliënten geven aan dat zij hopen uiteindelijk deze ondersteuning niet meer nodig te hebben maar geven ook aan dat dit nog wel eventjes zal duren. De cliënten zonder Levenscoach zijn ook tevreden over de ondersteuning die zij ontvangen, het idee van een Levenscoach die langer bij hen betrokken is en waar zij in de toekomst ook met vragen terecht kunnen vinden zij een prettig idee.

De meerwaarde van een Levenscoach zit voor cliënten vooral in de langdurige betrokkenheid en de actief betrokken houding van een Levenscoach, via het regelmatig proactief contact zoeken met de cliënt. De professionals zien vooral de meerwaarde dat door de lange betrokkenheid van de

Levenscoach er goed kan worden ingespeeld op vraagstukken in het leven van de cliënt en hierop kan worden bijgestuurd waardoor grotere problemen voorkomen kunnen worden.

“Wat vind je persoonlijk van het idee van een Levenscoach? R: Nou, ik vind het wel goed want die mensen zijn er wel voor als je bijvoorbeeld echt iets hebt of als je... ja, ik vind het wel goed want het is fijn als die mensen (Levenscoaches) wel komen, want als jij echt iets hebt, dan kunnen ze je er wel bij helpen.” (cliënt met Levenscoach)

“Ze helpt nu met de schulden, maar je zou wel willen dat ze dan blijft, voor jullie persoonlijke verhaal. R: Ja, anders beland ik misschien weer in dezelfde sores.” (cliënt met Levenscoach)

“Het zou fijn zijn als dat lijntje open blijft, ik doe waarschijnlijk nog wel vaker een beroep op ze. Zou ook fijn zijn dat ze af en toe met mij contact opnemen want als het niet goed gaat met me houd ik contact af en zal ik ze niet zo snel bellen. Bijvoorbeeld om de 6 weken een belletje ofzo?” (cliënt zonder Levenscoach)

Een Levenscoach ondersteund op dezelfde levensvragen als MEE consultants die voor één specifieke vraag om ondersteuning gevraagd wordt. Zij ondersteunen op dezelfde manier. Het grote verschil is echter dat de Levenscoach langdurig betrokken is waardoor de drempel om een vraag te stellen aan een Levenscoach veel lager is dan wanneer je opnieuw een vraag via de reguliere consultant ondersteuning zou moeten indienen. Hierdoor worden vragen eerder gesteld en eerder opgelost en zullen minder snel leiden tot grote problemen.

“Is de bijdrage van een Levenscoach anders dan die van een MEE consultant R: ja, want algemene cliëntondersteuning daar heb je niet de tijd voor om zo aan een langdurige relatie te werken en vertrouwen op te bouwen en ervoor te zorgen zolang mee te lopen om te weten wanneer er weer problemen kunnen ontstaan, op tijd bij te zijn dat lukt niet bij de gewone cliëntondersteuning.” (professional).

“Want het is niet zo dat je 24 uur hulpverlening bij je hoeft te hebben, maar wel dat mensen weten van hé er is iemand die je kan bellen of er is iemand die af en toe even belt van hé uh hoe gaat het nu.” (professional)

Hoe ziet de ideale Levenscoach er uit?

Een ideale Levenscoach is een empathisch, open, onafhankelijk, flexibel en laagdrempelig benaderbaar en bereikbaar persoon die goed kan luisteren en zich goed kan inleven in het leven van de cliënt. Iemand die samen met de cliënt kijkt waar ondersteuning nodig is en vervolgens samen met de cliënt zoekt naar een passende oplossing door het geven van advies, en de cliënt begeleidt of ondersteunt bij contacten met hulpverleners en organisaties. De ideale Levenscoach heeft ervaring en expertise met de doelgroep, heeft korte lijntjes met de relevante organisaties, en kent de sociale kaart goed.

De ideale Levenscoach is proactief in het contact met de cliënt, is langdurig betrokken bij zijn of haar leven, en neemt het leven van de cliënt niet over maar vergroot wel de daadkracht van de cliënt, de cliënt kan en durft meer zelf te doen.

Welke aanbevelingen komen uit het onderzoek naar voren?

Wat moet er verbeterd worden aan Levenscoaching?

- De ondersteuning van een Levenscoach zou zich nog meer mogen richten op het “leren leven” en minder op het “overleven” (bewoording van een cliënt). Het samen met de cliënt zoeken naar duurzame oplossingen.
- Een Levenscoach heeft een onafhankelijke positie die ook bij de doorontwikkeling van de methodiek behouden moet blijven. Deze onafhankelijke positie zorgt er voor dat de Levenscoach als objectieve derde partij de cliënt kan blijven ondersteunen.
- Op dit moment wordt de Levenscoach ingezet per individu. Bij kinderen en jongeren gaat het echter vaak om het functioneren van (gezins)systemen. Bij de doorontwikkeling zou gekeken kunnen worden in hoeverre het mogelijk is om in bepaalde gevallen Levenscoaches per gezin in te zetten. Dit zou ook de mogelijkheid om te komen tot duurzame oplossingen vergroten.
- In meerdere gesprekken is naar voren gekomen dat vertrouwen een belangrijk element is in de onafhankelijke cliëntondersteuning. Zonder vertrouwen is geen vruchtbare samenwerking tussen cliënt en ondersteuner mogelijk. Het is daarom van groot belang dat er een klik is tussen de cliënt en ondersteuner. Omdat het bij de Levenscoach draait om ondersteuning en dus een relatie op langdurige termijn, is dit aspect nog meer van belang. Er is vertrouwen nodig om laagdrempelig om hulp te kunnen vragen. Deze relatie kan echter gedurende het traject veranderen. Daarom is het goed om bij langdurige ondersteuning ook evaluatie momenten in te richten waarbij o.a. het bevestigen van wederzijds vertrouwen een aandachtspunt is.
- De ondersteuning van een Levenscoach is op dit moment nog niet gericht op ondersteuning bij medische zorg (behalve dat zij indien nodig meegaan naar de huisarts). Door één van de cliënten werd dit ervaren als een gemis. Uit eerder onderzoek is naar voren gekomen dat mensen met een licht verstandelijke beperking vaker last hebben van gezondheidsproblemen dan mensen uit de algemene populatie. Tegelijkertijd hebben huisartsen moeite met het herkennen van een licht verstandelijke beperking (Bakker-van Gijssel, 2017). Een grotere rol van een onafhankelijke cliëntondersteuner op het medische vlak zou een bijdrage kunnen leveren aan een betere gezondheid van jongeren met een licht verstandelijke beperking door therapietrouw en afspraaktrouw te vergroten.
- Gemeenten zetten steeds meer in op een integrale aanpak op het gebied van zorg en veiligheid (PGA, ter voorkoming van criminaliteit en nazorg na detentie). Hierin zouden Levenscoaches ook een rol kunnen innemen. Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn oververtegenwoordigd binnen het justitiële domein. Uit eerder onderzoek blijkt dat IQ een voorspellende waarde heeft voor delinquent gedrag. Ook beperkingen in de emotionele en sociale ontwikkeling zijn risicofactoren voor crimineel gedrag (VNG, 2016). Uit een kleinschalig dossieronderzoek in 2015 bleek dat ongeveer 35% van alle jongeren in een Justitiële Jeugd Inrichting een licht verstandelijke beperking had. Gezien de hoge aantallen van jongeren met een licht verstandelijke beperking is het voor deze doelgroep mogelijk een meerwaarde als Levenscoaches, als langdurig betrokken onafhankelijke cliëntenondersteuners, in beeld zijn bij justitiële organisaties en bij de afdeling Veiligheid van gemeenten.

Wat kan MEE IJsseloevers veranderen om de inzet van Levenscoaching te verbeteren?

- Uit het onderzoek is gebleken dat het nog niet precies duidelijk is binnen welke kaders en grenzen een Levenscoach ondersteuning biedt, aan wie en wanneer. Om dit te verbeteren zijn er de volgende aanbevelingen:
 - MEE IJsseloevers stelt een handreiking op ten behoeve van een onderbouwde objectieve afweging voor zowel het inzetten als het beëindigen van reguliere

- (kortdurende/enkelvoudige vragen) ondersteuning of langdurige Levenscoach ondersteuning. De cliënt en zijn naasten worden in dit proces betrokken.
- MEE IJsseloevers zorgt voor een duidelijke taakafbakening van een Levenscoach.
 - De Levenscoach legt de cliënt op een duidelijke manier uit waar een Levenscoach voor bedoeld is, en wat zijn of haar taken, mogelijkheden en grenzen zijn.
 - Er worden trainingen gegeven en bijeenkomsten georganiseerd over het herkennen en om gaan met cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB) en de inzet van Levenscoaches aan professionals die werken met deze doelgroep.
- Voor een goede uitvoer van de methodiek Levenscoach is het van groot belang dat de Levenscoach laagdrempelig toegankelijk en goed bereikbaar is. MEE IJsseloevers faciliteert de Levenscoaches optimaal zodat zij zich flexibel kunnen opstellen (bv door het flexibel kunnen inzetten van werkuren).
 - Omdat het gaat om een langdurige ondersteuningsbehoefte maar het niet realiseerbaar is dat deze zorg een leven lang bij één persoon ligt is het van groot belang dat cliënten goed overgedragen kunnen worden naar een collega (relevante en transparante verslaglegging). MEE IJsseloevers faciliteert daarin met een gebruiksvriendelijk en goed registratiesysteem.
 - In deze studie is niet vastgesteld of de methodiek Levenscoach uiteindelijk zwaardere vormen van zorg/ondersteuning voorkomt of andere kosten voor de samenleving voorkomt (bijv. medische kosten, voortijdige schooluitval, werkloosheid, dakloosheid, criminaliteit). Uit dit onderzoek bleek dat professionals verwachten dat een Levenscoach sneller kan interveniëren en mogelijke vraagstukken in het leven van een jongere met een licht verstandelijke beperking tijdig kan wegnemen. Het zou voor de doorontwikkeling en voor het vaststellen van de maatschappelijke meerwaarde van de Levenscoach aan te bevelen zijn om hier verder onderzoek naar te doen door middel van een maatschappelijke kosten batenanalyse. Een eerste aanzet hiertoe is door MEE IJsseloevers al opgepakt.
 - Op verschillende momenten in het onderzoek is naar voren gekomen dat MEE en de methodiek Levenscoach meer zichtbaar en vindbaar zou moeten zijn. In NOP weet 26% van alle – geregistreerde – cliënten met een maatwerk voorziening - in het kader van de WMO 2015 - dat zij gebruik konden maken van een onafhankelijke cliëntondersteuner in 2016 (gegevens over 2017 zijn nog niet bekend). Het is aan de gemeente om inwoners te informeren over het recht op onafhankelijke cliëntondersteuning. Voor meer naamsbekendheid zou MEE samen met de gemeente en een communicatiedeskundige een promotieplan kunnen uitzetten.

Wat moet er nog meer gebeuren in de Noordoostpolder en Almere?

- Uit het onderzoek bleek dat cliënten opeenvolgend of tegelijkertijd met veel verschillende hulpverleners te maken hebben. Het is zeer wenselijk om het aantal hulpverleners rondom een cliënt terug te brengen. Het is daarvoor nodig dat de verschillende partijen binnen de gemeente die zorgdragen voor deze doelgroep beter met elkaar samenwerken en afstemmen. Hiervoor is het nodig dat de verschillende partijen (zoals Team Doen, Humanitas etc.) goed op de hoogte zijn van elkaars bereik, mogelijkheden en onmogelijkheden. Termen als ontschotten en domein overstijgend werken zijn hierbij genoemd. Het is wenselijk dat partijen gezamenlijk met een plan komen hoe deze doelgroep optimaal ondersteund kan worden. Een goede afstemming in wie wat doet en wanneer. Hiertoe is al een eerste stap gezet. Vanuit de bij de werkbijeenkomst aangeschoven organisaties werd de suggestie gedaan gebruik te maken van de fase van doorontwikkeling van de Teams Doen waar men zich nu in bevindt. Er is voor deze doorontwikkeling een procescoördinator aangesteld waar de

gemeente en MEE IJsseloevers mee in gesprek kunnen treden om te komen tot hernieuwde afspraken over doorverwijzing, op- en afschalen van inzet en planvorming.

- Een groot deel van de ondersteuning die een Levenscoach biedt is gericht op het omgaan met instanties en organisaties. De cliënt heeft een hulpverlener nodig om wegwijs te worden in het zorgsysteem. Naast het “opleiden” en ondersteunen van de cliënt is het ook van belang dat instanties zelf nagaan hoe zij de hulpverlening aan deze doelgroep kunnen verbeteren en vereenvoudigen. Hiertoe zou onderzoek gedaan kunnen worden naar de fysieke en cognitieve toegankelijkheid van organisaties. De cliënten kunnen hierbij als ervaringsdeskundigen ingezet worden. De Levenscoaches kunnen worden ingezet als ambassadeurs. Voorlichting aan organisaties over de doelgroep en afspraken met organisaties zoals het UWV en GKB over hoe deze doelgroep te benaderen kunnen ook onderdeel zijn van het verbeterplan.

Contact

Voor vragen over dit project kunt u contact opnemen met Mireille Donkervoort (m.donkervoort@windesheimflevoland.nl) of Desiree Kornelis (d.kornelis@meeijsseloevers.nl).

Windesheim  Flevoland

Lectoraat
Klantenspectief in
Ondersteuning en Zorg



 MEE

IJsseloevers

Ondersteuning bij leven met een beperking