

VOORONDERZOEK T.B.V. ONTWIKKELING VAN FORT KROMMENIEDIJK



OP EIGEN KRACHT

E. Roeleveld ♦ L. Remmelink ♦ M. Huber ♦ L. Desain

COLOFON

Dit vooronderzoek is uitgevoerd door de Wmo-werkplaats Amsterdam in opdracht van The Care Factory.

Het lectoraat Outreachend werken en innoveren richt zich op het werken met burgers in kwetsbare posities en hun sociale omgeving.

Auteurs

E. Roeleveld
L. Remmelink
M. Huber
m.m.v. L. Desain

© Hogeschool van Amsterdam
januari 2014

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Lectoraat Outreachend werken en innoveren

Kenniscentrum Maatschappij en Recht
Wibautstraat 5a, 1091 GH
Postbus 1025
1000 BA Amsterdam
T 020 5954900

INHOUD

INLEIDING	5
1. THEORETISCH KADER	6
1.1 WAT IS ZELFBEHEER?	6
1.2 HERSTELONDERSTEUNENDE ZORG	8
1.3 AUTISME	8
2. VOORZIENINGEN	10
2.2 KEUZE VOOR VOORZIENINGEN	10
2.3 RESPONDENTEN	11
3. PRAKTIJKBESCHRIJVINGEN VOORZIENINGEN IN ZELFBEHEER	12
3.1 STICHTING EXPOITATIE MAX (STEM) 3.1.1 ACHTERGRONDINFORMATIE	12
3.1.2 WERKWIJZE	13
3.2 KWINTES ALMERE, DUCHAMPSTRAAT	20
3.2.1 ACHTERGRONDINFORMATIE	20
3.2.2 WERKWIJZE	20
3.2.3 ERVARINGEN	22
3.2.4 VERWACHTINGEN TEN AANZIEN BEGELEIDERS	26
4.CONCLUSIE	28
4.1 KENMERKEN ZELFBEHEER	28
4.2 VERWACHTINGEN TEN AANZIEN VAN ONDERSTEUNERS	32
4.3 ALGEMENE PUNTEN	32
5. AANBEVELINGEN	33
5.1 AANBEVELINGEN EIGEN KRACHT EN VERANTWOORDELIJKHEID	33
5.2 AANBEVELINGEN ZEGGENSCHAP EN VRIJWILLIGHEID	34
5.3 AANBEVELINGEN SAMENREDZAAMHEID	35
5.4 ALGEMENE AANBEVELINGEN EN OVERWEGINGEN	36
SLOTWOORD	37

INLEIDING

Sinds 2007 is de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) van kracht, gericht op volwaardige maatschappelijke participatie van alle burgers. Hiermee wordt een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de burger voor zijn zelfredzaamheid en participatie in de samenleving. Dit is niet voor iedereen haalbaar en vanzelfsprekend. Derhalve wordt ondersteuning geboden aan die mensen die (nog) niet op eigen kracht volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. Maatschappelijke ondersteuning richt zich op het stimuleren en versterken van de eigen kracht van de burger en van zijn informele sociale netwerk.

Binnen de Wmo zijn eigen kracht en eigen regie conceptuele toverwoorden, maar in de praktijk blijkt dit nog niet gemakkelijk te bereiken. Bestaande, 'klassieke' woonvoorzieningen lijken moeilijk vorm te kunnen geven aan de uitgangspunten van de Wmo. Als alternatief worden voorzieningen in (gedeeltelijk) zelfbeheer opgezet, waar de regie en beslis macht (grotendeels) wordt overgedragen aan de groep bewoners van de voorziening, of aan ervaringsdeskundigen die voor lotgenoten een voorziening beheren.

Vanuit de Amsterdamse Wmo-werkplaats van de HvA¹, ondersteunen we de ontwikkeling van een dergelijke voorziening in zelfbeheer: een woon- en trainingscentrum voor jongvolwassenen met autisme in een voormalig fort in Krommenie (Fort-K). Dit zal een woonvoorziening worden voor jongvolwassenen (18 – 30 jaar) waar ze gedurende maximaal 2 jaar worden ondersteund in het opbouwen van een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Zowel in de ontwikkeling als in de uitvoering zullen de jongvolwassenen zelf, in samenwerking met verzorgers (ouders e.d.), de woonvoorziening en zorg vormgeven.

De HvA ondersteunt dit project met advisering en ontwikkelonderzoek, vooral gericht op de ontwikkeling van zelfbeheer in Fort-K. Met het onderzoek willen we bijdragen aan de nieuwe zelfbeheerde voorziening door (potentiële) bewoners en hun sociale omgeving, en het ontwikkelproces te beschrijven. Hierbij maken we ook gebruik van kennis en ervaring uit eerdere, en nog lopende, onderzoeken naar andere voorzieningen in zelfbeheer.² Middels dit onderzoek willen wij inzicht krijgen in de middelen waarmee en manieren waarop bewoners zelf, met elkaar en met hun netwerk, hun regie kunnen versterken. Daarnaast willen we inzicht krijgen in de wijze waarop professionals en organisaties dit proces kunnen faciliteren. De eerste fase van dit onderzoek is een vooronderzoek bij andere vergelijkbare voorzieningen, als bijdrage aan de ontwikkeling van Fort K.

In het vooronderzoek stond de volgende vraag centraal: *hoe kan op basis van de ervaringen elders vormgegeven worden aan een ontwikkeltraject in zelfbeheer om te komen tot een woonvoorziening in zelfbeheer voor jongvolwassenen met autisme?*

Voordat we overgaan op het beantwoorden van de onderzoeksvraag, definiëren we eerst de belangrijkste begrippen. Daarna beschrijven we welke voorzieningen we hebben onderzocht en waarom. Vervolgens beschrijven we per voorziening de resultaten. We eindigen met de conclusie waarin we antwoord geven op de onderzoeksvraag en de belangrijkste resultaten samenvatten.

¹ Om de invoering van de Wmo te bespoedigen en te faciliteren middels praktijkonderzoek zijn sinds 2009 zes Wmo-werkplaatsen actief, op zes verschillende hogescholen. Een kernthema binnen de Wmo-werkplaatsen is de verandering van zorgen vóór burgers in een kwetsbare positie naar zorgen dát deze burgers in een kwetsbare positie de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben om zo zelfstandig mogelijk te leven. De Hogeschool van Amsterdam (HvA) heeft één van deze werkplaatsen onder zijn hoede en onderzoekt ontwikkelende outreachende praktijken. Dit zijn praktijken die handelen op het snijvlak van welzijn, wonen en zorg.

² Op www.krachtwerkcontour.nl wordt een overzichtspagina bijgehouden (Wij kunnen het beter) met rapporten, artikelen, filmpjes en praktijkvoorbeelden van zelfbeheer.

1. THEORETISCH KADER

In dit deel lichten we de theoretische begrippen die centraal staan binnen dit vooronderzoek nader toe. Aan bod zullen komen: zelfbeheer, herstel en autisme.

1.1 WAT IS ZELFBEHEER?

Voor het begrip zelfbeheer hanteren wij de definitie van zelfbeheer zoals beschreven in Boumans et al. (2012, pp. 15): 'Zelfbeheer is een organisatievorm met een vergaande vorm van cliëntparticipatie waarbij de doelgroep zelf de zorg draagt voor de voorziening en waarbij hulp en ondersteuning door professionals wordt geboden'.

In de praktijk is de organisatievorm zelfbeheer in grofweg twee typen in te delen. Het eerste type wordt omschreven als een consumer-run voorziening. Bij dit type worden besluiten zoveel mogelijk door de gebruikers van de voorziening zelf genomen, op basis van democratische principes. Het tweede type wordt een peer-run voorziening genoemd. Hier vindt de uitvoering en besluitvorming voornamelijk plaats door ervaringsdeskundigen en hebben de huidige gebruikers een passieve rol (Segal et al., 2011 & 2013).

In de literatuur wordt niet uitsluitend gesproken over de term zelfbeheer als we kijken naar een vorm van organisatie waarbij sprake is van vergaande cliëntparticipatie. Een andere veelgebruikte, en wellicht veel bekendere, term is 'cliëntgestuurde voorzieningen'. Ook hier wordt een onderscheid gemaakt in verschillende typen. Het onderscheid kenmerkt zich door de mate waarin (voormalige) gebruikers / bewoners zeggenschap hebben over, of verantwoordelijk zijn voor, de bedrijfsvoering (inclusief administratie, planning en financiën) en of zij al dan niet zelf de voornaamste hulpverleners / ondersteuners zijn. In dit onderzoek stellen we cliëntgestuurde organisaties gelijk aan zelfbeheer. Daarbij kunnen we de volgende kernelementen van zelfbeheer onderscheiden (Boumans et al., 2012, pp. 15):

- zeggenschap
- keuzevrijheid
- vrijwilligheid
- nadruk op eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid
- samenredzaamheid

Door de rol en positie die bewoners binnen een zelfbeheerde voorziening of organisatie vervullen, is zeggenschap mogelijk, krijgen bewoners waardering, (her)ontdekken ze hun talenten en krachten en hervinden ze hun gevoel van eigenwaarde (Tuynman & Huber, 2012). Deze rol en positie brengen de volgende voordelen met zich mee:

- Opgenomen worden in een groep, verbondenheid voelen met lotgenoten en het krijgen en geven van onderlinge steun
- Sociale vaardigheden aanleren door samenwerken en samen beslissen
- Verblijven in een omgeving die rust biedt
- Gestimuleerd worden om verantwoordelijkheid te nemen, voor het eigen leven, de groep en de voorziening
- Het ontvangen van waardering voor de geleverde bijdrage
- Het in eigen hand nemen van het herstelproces, met indien gewenst ondersteuning van mede-deelnemers of ondersteuners
- Vaardigheden aanleren voor het opzetten, uitvoeren en managen van projecten, al dan niet ondersteund met cursussen
- Het (terug)krijgen van hoop, door lotgenoten die een positieve ontwikkeling hebben doorgemaakt

Groepsklimaat

Bovenstaande voordelen laat zien dat de groep van meerwaarde is binnen zelfbeheer. Gualthérie van

Weezel & Waaldijk (2004) beschrijven het groepsklimaat idealiter als “helpend” en “groeibevorderend”. Volgens hen is het groepsklimaat gebaseerd op het vinden van een passend evenwicht tussen structuur en vrijheid, acceptatie en sturing en meer van dergelijke spanningen.

Bij conflicten binnen de groep is het volgens Gualthérie van Weezel & Waaldijk (2004) belangrijk om aan te sluiten bij oplossingsrichtingen die vanuit de groep komen en die kans bieden op succes. Door de groep te betrekken bij spanningen en problemen en samen een oplossing te zoeken, creëer je draagvlak en begrip voor de oplossing. Kenmerkend voor een groep is dat de groepsleden verschillende fasen in een groepsproces doorlopen, met bijbehorende inter-persoonlijke kenmerken en taakkenmerken (Remmerswaal, 2011). Inzicht in deze kenmerken en karakteristieken helpt de groep adequaat te reageren op (samenwerkings-)problemen, conflicten en verwachtingen.

Ondersteunen van zelfbeheer

Huber & Bouwes (2011) stellen dat het ondersteunen van zelfbeheer een paradoxaal karakter heeft, omdat veel van wat de professional doet betekent dat bewoners minder doen. Tegelijkertijd stagneert het proces van zelfbeheer soms en is een interventie nodig om de motor weer op gang te krijgen. Huber & Bouwes spreken daarom van *samensturing*, omdat het gaat om voorzieningen waar bewoners met elkaar en met ervaringsdeskundigen en professionals samen vorm geven aan de uitvoering. Professionals zijn hierin ‘bewakers van zelfbeheer’ (Lochtenberg, 2013), die de waarden van zelfbeheer bewaken vanuit de relatie, met een sterke nadruk op present zijn. Dit betekent dat er geen duidelijk handelingskader is voor professionals en zij zich zullen moeten beroepen op de onderliggende waarden van zelfbeheer en de operationalisering daarvan in dialoog met andere betrokkenen.

Vershil ten opzichte van reguliere residentiële hulpverlening

Wonen in een residentiële voorziening zou de mogelijkheid kunnen bieden om aan het eigen herstel te werken, door het leren van vaardigheden, het vergroten van de empowerment en het (her-)innemen van sociale rollen. De hospitaliserende werking van ‘reguliere’ residentiële voorzieningen lijkt deze herstelprocessen juist te belemmeren. Hospitalisering werd in eerste instantie beschreven als voorkomend in *totale instituties* zoals gevangenissen en gesloten krankzinnigengestichten (Goffman, 1961), maar later ook geïdentificeerd in andere residentiële voorzieningen (Overzicht in: Wolins & Wozner, 1982, aangehaald in Huber & Bouwes, 2011).

Residentiële voorzieningen hebben een hybride karakter (Goffman, 1961). Het zijn plekken waar mensen leven, in een gemeenschap, het is hun leefwereld. Tegelijkertijd is het ook een plek waar, in verschillende maar gemiddeld hoge mate, het alledaagse bestaan gereguleerd wordt door bureaucratie, de systeemwereld. In de literatuur worden hospitalisering en institutionalisering vaak door elkaar gebruikt. Deze concepten zijn nauw met elkaar verbonden, maar voor de helderheid trekken we die twee begrippen hier uit elkaar. Daarbij maken we onderscheid tussen *hospitalisering van bewoners* en *institutionalisering van professionals*. Gehospitaliseerd zijn kunnen we definiëren als het niet meer, of in sterk verminderde mate, zelf verantwoordelijkheid hebben en nemen voor alledaagse taken. Deze hospitalisering is vaak drieledig. Een deel van de bewoners van een residentiële omgeving heeft onvoldoende vaardigheden die nodig zijn om zelfstandig te wonen (1). Binnen residentiële omgevingen is er minder ruimte om zelf vorm te geven aan alledaagse taken. Afwijken hiervan wordt meestal negatief ontvangen. (2). Tot slot wordt, met de beste intenties, voor bewoners gezorgd. (3).

Institutionalisering wordt door Scott (2004, pp. 460) gedefinieerd als het proces waardoor sociaal gedrag in toenemende mate gestuurd wordt door (bureaucratische) structuren, zoals schema’s, regels, normen en routines. Kruiter et al. (2008, pp.50) spreken van ‘regulerende gewoonten’: zo doen wij dat hier, zo hebben wij dat altijd gedaan. Het is de meeste geaccepteerde, veilige en tijdbesparende oplossing. Regels en privileges worden, bewust of onbewust, vaak ingezet om medewerking van bewoners af te dwingen. Zoals Keigher (1992, pp.188, vertaling Huber) stelt: ‘instituten bestraffen niet-meewerkend gedrag, of ze dat nou willen of niet’, waarbij professionele of medemenselijke overwegingen ondergesneeuwd raken.

In de residentiële zorg worden sinds het eind van de vorige eeuw de regieverzwakkende effecten van bureaucratie en ongelijkwaardige hulpverlening erkend. Herstelgerichte benaderingen zoals de rehabilitatiebenadering, krachtgericht werken en herstelondersteunende zorg kunnen hier een antwoord op

geven. Wanneer mensen echter gehospitaliseerd zijn, zijn zij moeilijk aan te spreken op hun eigen kracht en vindingrijkheid. Ook landen herstelgerichte benaderingen niet in vruchtbare aarde wanneer ze geïmplementeerd moeten worden in een hospitaliserende omgeving. Zelfbeheer is een poging om te komen tot een meer congruente aanpak, waarbij doel (werken aan herstel) en middel (in zelfbeheer samen met anderen vormgeven aan het eigen leven) beter op elkaar aansluiten.

1.2 HERSTELONDERSTEUNENDE ZORG

Volgens Driessen et al. (2013a) gaat het bij herstel om een uniek, persoonlijk proces waarin een bewoner de regie over het eigen leven terugkrijgt. Hierbij krijgt het leven opnieuw vorm en inhoud, ook al blijven de symptomen van de stoornis aanwezig. Het betreft een zinvolle manier van leven, waarin hoop een belangrijke rol speelt (Driessen et al., 2013). Herstelondersteunende zorg houdt in dat de hulpverlener:

- present (aandachtig aanwezig) is en zijn professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze gebruikt.
- persoonlijk reageert op gevoelens en emoties.
- ruimte maakt voor, ondersteunt bij het maken van, en aansluit bij het eigen verhaal van de cliënt.
- het benutten van eigen kracht van de cliënt (empowerment) herkent en stimuleert, zowel individueel als collectief.
- de ervaringsdeskundigheid van de cliënt erkent, benut en stimuleert.
- de ondersteuning van de cliënt door belangrijke anderen erkent, benut en stimuleert..
- gericht is op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie.

Bij herstelgericht werken keren we naar de leefwereld van de bewoner. Daarbij is het van belang te kijken wat iemand daadwerkelijk wil, en uit te gaan van de eigen motivatie en kracht van de bewoner. Herstel richt zich, net als zelfbeheer, op alle leefgebieden, waaronder: wonen, werken, relaties, welzijn, daginvulling en de mate en soort hulpverlening die nodig is (Boumans et al., 2012). Tuynman & Huber (2012, in productie) stellen dat zelfbeheer bijdraagt aan herstel door ruimte te bieden voor het unieke herstelproces van het individu, hoop te bieden, lotgenotencontact te stimuleren en betrokkenen aan te spreken op hun eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid.

1.3 AUTISME

De verzamelnaam van autisme is autismspectrumstoornis (ASS). Dit betreft het (klassieke) autisme, de stoornis van Rett, de desintegratieve stoornis, het syndroom van Asperger en aanverwante stoornissen waaronder PDD- NOS, A- spectrum of atypisch autisme (Delfos, 2009). Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dat wil zeggen dat de stoornis diep doordringt in alle facetten van de persoonlijke ontwikkeling en levenslang aanwezig blijft (Zorglijn ASS- SBWU, 2011). ASS beïnvloedt het dagelijkse en maatschappelijke functioneren.

Mensen met autisme hebben moeite met informatieverwerking in de hersenen, wat zich uit in overgevoeligheid voor bepaalde prikkels, trage informatieverwerking, moeite met het verwerken van non-verbale informatie (zoals lichaamstaal), moeite met schakelen van de ene situatie naar de andere, etc. Dit maakt dat het zien van samenhang tussen afzonderlijke waarnemingen vaak niet vlekkeloos verloopt, waardoor situaties een andere betekenis krijgen voor mensen met autisme. Ook het verplaatsen in anderen verloopt soms moeizaam, zodat sociale situaties niet of niet goed begrepen worden en sociaal gedrag moeilijk tot ontwikkeling komt. De manier van informatieverwerking bij mensen met ASS kan worden onderverdeeld in 3 verklaringstheorieën (Delfos, 2011).

- Theory Of Mind (TOM)
Mensen met autisme ondervinden moeite met de sociale interactie met anderen. Dit betreft het ontwikkelen van gedachten en gevoelens van mensen met autisme zelf en van anderen, en in

hoeverre hierop geanticipeerd kan worden. Door mensen met autisme wordt dit als ingewikkeld ervaren. Het vermogen tot zelfreflectie en het aansturen van gedrag zijn onderontwikkelde eigenschappen, maar zijn te ontwikkelen.

- Centrale Coherentie theorie (CC)
Het betekenis geven aan een eenheid van verschillende verzamelde informatie. Het leggen van verbanden is een struikelblok en daardoor zijn mensen met autisme gericht op details. Er worden verschillende fragmenten waargenomen, maar de samenhang tussen deze fragmenten ontbreekt.
- Planning and Executive Function (EF)
Een beperking in het probleemoplossend vermogen met betrekking tot het vaststellen van een doel, het stapsgewijs plannen om het doel te behalen en het onder controle houden van het eigen handelen. Dit is te herkennen aan de weerstand die optreedt op bepaalde momenten van verandering.

Herstel en autisme

Mensen met ASS hebben net als ieder ander mens behoefte aan mogelijkheden om zich te ontwikkelen, vaardigheden aan te leren en relaties aan te gaan. Op een wijze die bij hen past en in hun eigen tempo geven zij vorm aan hun herstelproces (Zorglijn ASS- SBWU, 2011). Dat betekent dat volgens herstelgericht werken wordt uitgegaan van wat een jongvolwassene met ASS wél kan en niet wat fout gaat.

Herstel betekent ook krachtgericht werken, waarbij de begeleider uitgaat van de krachten, mogelijkheden, dromen en wensen van de mens. Mensen met ASS hebben in zekere mate behoefte aan structuur. Dat wil zeggen dat structuur belangrijk is, mits de persoon het eens is met de wijze waarop en de mate waarin de structuur geboden wordt. Het gaat erom dat de persoon zelf achter zijn keuzes staat en niet van te voren door anderen wordt gestuurd. Volgens Aaron & Gitters (2000) is het aanleren van nieuwe situaties voor mensen met ASS van belang om zich meer bewust te worden van de omgeving en om een stapje te maken naar een grotere onafhankelijkheid. Loeffen en Zandbergen (2012) benoemen een aantal aspecten die van belang zijn in de ondersteuning van mensen met autisme, gericht op hun eigen kracht. Er dient volgens hen voldoende structuur, kleinschaligheid en duidelijkheid op maat per bewoner te zijn. Ook halen Loeffen en Zandbergen (2012) aan dat het belangrijk is om het vertrouwen van bewoners te vergroten, waarbij gekeken wordt naar de krachten en talenten van bewoners.

2. VOORZIENINGEN

Om antwoord te kunnen geven op de vraag hoe de initiatiefnemers van Fort-K vorm kan geven aan een woon- en trainingscentrum in zelfbeheer van jongvolwassenen met ASS, hebben we gekeken naar ervaringen van vergelijkbare voorzieningen. We hebben ons in het bijzonder gericht op voorzieningen die zichzelf als 'zelfbeheer' omschrijven of waar kenmerken van zelfbeheer expliciet worden ingezet in het herstelproces van de jongvolwassenen. In voorbereiding op het onderzoek hebben we een lijst opgesteld van potentiële voorzieningen. Via zoekfuncties op internet en contacten van het lectoraat Outreachend Werken en Innoveren hebben we een inventarisatie gemaakt van instellingen waar sprake was van (een bepaalde mate van) zelfsturing bij jongvolwassenen met ASS. Uiteindelijk zijn twee voorzieningen geselecteerd die bereid waren mee te werken en die voldeden aan de criteria (zie paragraaf 2.1). In dit hoofdstuk introduceren we kort de keuzes voor de voorzieningen die deel hebben genomen aan het onderzoek. Hierbij geven we aan waarom deze voorzieningen interessant waren voor onderhavig onderzoek en lichten we toe met welke mensen binnen de voorzieningen we hebben gesproken.

2.1 INTRODUCTIE VOORZIENINGEN

Er zijn op dit moment in Nederland (nog) weinig voorzieningen in zelfbeheer voor mensen met autisme. Het specifieke aantal voorzieningen in zelfbeheer kan (nog) niet weergegeven worden, omdat voorzieningen vaak niet (volledig) aan de eisen van zelfbeheer voldoen. De keuze uit voorzieningen was derhalve beperkt. Bij het benaderen van verschillende voorzieningen hanteerden we de volgende criteria:

- De doelgroep bestaat uit jongvolwassenen met autisme in de leeftijd tussen 18 en 30 jaar, normaal begaafd en voor zover bekend geen sprake van andere psychiatrische problematiek;
- De voorziening streeft naar zelfstandig wonen en er is sprake van een zekere mate van cliëntparticipatie en cliëntsturing.

De eerste voorziening die we hebben onderzocht is Stichting Exploitatie Max (STEM). STEM is een initiatief van ouders (bestuursleden) met kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit initiatief is gericht op jongvolwassenen met ASS die streven naar het opbouwen van een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Kenmerkend voor STEM is dat een groot beroep wordt gedaan op de verantwoordelijkheid van de jongvolwassenen en de regie over de zorg zoveel mogelijk bij hen ligt. De tweede voorziening is Kwintes Almere. Kwintes is een voorziening die zorg biedt aan een brede cliëntengroep (met psychische of sociale kwetsbaarheid), waaronder mensen met autisme. Eén van de vormen van ondersteuning die Kwintes biedt aan mensen met autisme is woonbegeleiding. Hier wordt praktische en sociaal-emotionele ondersteuning geboden op verschillende levensterreinen. Eén van deze woonvormen is een flat in zelfbeheer van jongvolwassenen met autisme.

2.2 KEUZE VOOR VOORZIENINGEN

Zoals gezegd wordt bij STEM een groot beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid en eigen regie van de bewoners. Ondanks dat deze voorziening niet weggezet of omschreven wordt als een voorziening in zelfbeheer, zijn kenmerken zoals eigen verantwoordelijkheid en eigen regie centrale waarden binnen de voorziening. De tweede voorziening, Kwintes Almere, omschrijft zichzelf als een woonvoorziening in zelfbeheer, waar de bewoners, met ondersteuning van de professionals, zelf zorg dragen voor hun flat (*consumer-run*).

De 2 voorzieningen verschillen van elkaar in de manier waarop zij zichzelf kenmerken. Dit is van invloed in de wijze waarop de ondersteuning (door de doelgroep en professionals) wordt verleend. Daarnaast is het belangrijk te benoemen dat Kwintes Almere recent (januari 2013) is gestart met de voorziening in zelfbeheer, waar STEM in 2009 van start is gegaan. De voorzieningen verschillen dus van elkaar in ervaringen (aantal

jaren/ fase) en in de manier waarop zelfbeheer wordt georganiseerd en uitgevoerd. Bij de beschrijving van de resultaten zal blijken op welke wijze zij daar vorm aan geven.

2.3 RESPONDENTEN

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden zijn bij beide voorzieningen 3 respondentgroepen geïnterviewd, in de vorm van gescheiden (groeps-)gesprekken met bewoners, begeleiders en projectleiders. Concreet betekent dit bij STEM een gesprek met 2 bewoners, 2 begeleiders, en 2 projectleiders (1 ouderpaar). Bij Kwintes Almere zijn 4 gesprekken gevoerd, namelijk met 5 bewoners, 1 woonbegeleider, 1 begeleider en 1 orthopedagoog, en 1 projectleider.

STEM	Kwintes Almere
Projectleider (groepsinterview, grootte 2)	Projectleider (individueel interview)
Begeleiders (groepsinterview, grootte 2)	Begeleider (individueel interview)
Bewoners (groepsinterview, grootte 2)	Bewoners (groepsinterview, grootte 6)
	Aanvullend interview met orthopedagoog en persoonlijk begeleider (groepsinterview, grootte 2)

De interviews waren semi-gestructureerd, waarbij we verschillende topics aan de orde lieten komen en er ruimte was om door te vragen op antwoorden die gegeven werden. De topics die overeenkomen in de diverse topiclijsten zijn: achtergrondinformatie respondent, motivatie van betrokkenheid bij de woonvoorziening, besluitvorming en verantwoordelijkheden, ondersteuning door professionals, dilemma's en tips en/of aanbevelingen voor het opzetten van Fort K.

Het streven was om bij beide organisaties groepsgesprekken te plannen met zowel bewoners als begeleiders. Het aantal respondenten onder de groep bewoners van STEM was beperkt (2 bewoners). De reden hiervoor was het beperkte animo en beschikbaarheid van de overige bewoners. Hierdoor is het perspectief van de betreffende respondentgroep in de uitwerking van de resultaten enigszins onderbelicht gebleven.

Tijdens het onderzoek hebben we een aanvullend gesprek gevoerd met een orthopedagoog en persoonlijk begeleider van Kwintes Almere. Dit gaf ons meer inzicht in de begeleiding en was dan ook van meerwaarde voor dit onderzoek.

Tot slot hebben we gesproken met de lector 'Levensloopbegeleiding bij mensen met autisme', aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. De resultaten van dit gesprek zijn niet opgenomen bij de resultaten van de onderzochte voorziening, maar in een gespreksverslag opgenomen in de bijlagen.

3. PRAKTIJKBESCHRIJVINGEN VOORZIENINGEN IN ZELFBEHEER

In dit hoofdstuk beschrijven we de twee onderzochte voorzieningen. Per voorziening beschrijven we de achtergrondinformatie, de werkwijze en ervaringen in het vormgeven van een voorziening in zelfbeheer, en de verwachtingen ten aanzien van de ondersteuning in formele en informele zorg. In de uitwerking zijn we zo dicht mogelijk bij de uitspraken van de respondenten en de gebruikte terminologie binnen de voorziening gebleven.

3.1 STICHTING EXPOITATIE MAX (STEM)

3.1.1 ACHTERGRONDINFORMATIE

Ontstaansgeschiedenis en doelstelling

Vanuit de werkgroep Wonen van de Nederlandse Vereniging voor Autisme, hebben zestien ouders/ echtparen van kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum het initiatief genomen een woonvoorziening voor hun kinderen te realiseren. Hiervoor is in juni 2006 stichting de Grasboom opgericht (Stichting Exploitatie MAX, 2008), die meerdere woonvoorzieningen heeft opgezet. Eén daarvan is Stichting Exploitatie MAX (STEM). Dit is een woonvoorziening bestemd voor jongvolwassenen (18+) met een diagnose in het autistisch spectrum (ASS) die normaal begaafd zijn en geen andere psychische beperkingen hebben. De stichting streeft ernaar de jongvolwassenen met begeleiding zelfstandig te laten wonen, werken en/ of studeren.

De faciliteit

De woonvoorziening STEM bestaat uit 10 éénkamer - en 1 tweekamerwoningen en is gehuisvest op de City Campus Max. Dit is een groot studentencolplex in Utrecht. De 11 woningen bevinden zich op een aparte verdieping in het complex. Alle bewoners (de jongvolwassenen met een ASS) hebben een eigen appartement, voorzien van woonkamer, keuken, slaapkamer en badkamer met douche en toilet. Naast de 11 woningen is er een gemeenschappelijke ruimte en een kantoor voor de begeleiders. De verdieping is alleen toegankelijk voor bewoners en begeleiders. De lift is beveiligd met een sleutel en de verdieping is toegankelijk met een code.

Financiering van zorg en wonen

De wooncorporatie SSH Utrecht stelt de woningen beschikbaar. Alle bewoners betalen zelf de huur vanuit hun werk of WAJONG en komen in aanmerking voor huurtoeslag. De zorg wordt individueel door bewoners vanuit hun PGB ingekocht bij zorgaanbieder Kwintes. De medewerkers van Kwintes zijn binnen STEM persoonlijk begeleider en/of woonbegeleider van de bewoners.

Begeleiding

In totaal werken er 5 begeleiders bij STEM. Er is dagelijks 1 begeleider aanwezig tussen 07.30 en 22.00 voor de bewoners die dat nodig hebben. 's Nachts en in het weekend zijn de begeleiders (meestal) afwezig, maar bij nood kunnen de bewoners een bereikbaarheidsdienst bellen. Onderling communiceren de begeleiders grotendeels via de mail of tijdens een overdracht tussen 2 diensten.

3.1.2 WERKWIJZE

In dit deel beschrijven we hoe binnen STEM de zorg wordt vormgegeven op individueel, -bewoners- en voorzieningsniveau. Aan bod komen de taken en verantwoordelijkheden van de betrokkenen en de gebruikte methoden en middelen.

Individuele bewoner en diens netwerk

Om te bepalen welke zorg nodig is en om bewoners te ondersteunen in hun weg naar meer/ de hoogst haalbare zelfstandigheid, heeft elke bewoner vanaf het begin een persoonlijk begeleider. Deze begeleider is verantwoordelijk voor het opstellen van het begeleidingsplan, het reguleren ervan en het onderhouden van het contact met ouders en andere instanties.

De begeleiders maken gebruik van de methodiek Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH). Deze wordt ingezet om op een methodische wijze via activiteiten toe te werken naar het stellen en bereiken van de voor de bewoner belangrijke doelen (Kwintes, zij). De begeleider brengt hiervoor samen met de bewoner de individuele mogelijkheden in kaart. Hierbij worden verschillende (levens)domeinen (zoals wonen, leren, werken) gescoord en wordt gekeken waar groei gewenst is. De bewoner geeft zelf aan wat hij wil bereiken (doelen), wat hij kan, hoe hij denkt dit te kunnen bereiken en wat hij daarvoor nodig heeft. Dit alles resulteert in een individueel begeleidingsplan, dat uitgangspunt is voor de (dagelijkse) begeleiding. De zeggenschap en regie over het begeleidingsplan ligt bij de bewoner. Elk half jaar evalueren de bewoner en begeleider de voortgang van het begeleidingsplan.

De ouders van de bewoners worden, waar gewenst, zoveel mogelijk betrokken bij de ondersteuning. De bewoner bepaalt in hoeverre de ouders betrokken worden bij de totstandkoming van het begeleidingsplan en welke rol zij vervullen in het proces van (dagelijkse) ondersteuning. De persoonlijk begeleider heeft doorgaans één keer per jaar een evaluatiegesprek met de ouders over de voortgang. Het is aan de bewoner om te bepalen in hoeverre daarbij wordt gesproken over informatie uit zijn dossier.

De begeleiders werken vanuit de visie 'de driehoek' (Egberts, 2007), waarin ouders, begeleiders en bewoner de driehoek vormen. Deze visie gaat er vanuit dat succesvolle zorgverlening mogelijk wordt gemaakt door een goede samenwerking tussen de drie partijen. De bewoner staat in deze bovenaan de driehoek omdat de zorg om hem draait (Egberts, 2007).

Bewonersniveau

Naast de ondersteuning op individueel niveau is er aandacht voor de bewoners als groep. Op de verdieping is een gezamenlijke ruimte gebouwd, met daarin een keuken en een zitgedeelte. Hier ontmoeten bewoners elkaar en worden gezamenlijke activiteiten ondernomen. Om dit te stimuleren hebben de bewoners en begeleiders een ondersteuningplan ontwikkeld voor de groep als geheel. Samen denken zij na over geschikte activiteiten, zoals film kijken, kookavonden, wandelingen, en lasergamen. Hiervoor is maandelijks een budget (600,-) beschikbaar. Twee maal per jaar evalueren de bewoners en begeleiders de voortgang van het groepsondersteuningsplan.

Daarnaast is er iedere doordeweekse avond een 'koffiemoment' waar begeleiders en bewoners elkaar informeel ontmoeten. Ook komen bewoners één keer in de twee maanden bij elkaar voor een bewonersoverleg. Hierin bespreken ze zowel praktische zaken (verdeling van corveetaken of mededelingen vanuit de woningcorporatie) als procesmatige zaken (hoe verlopen de corveetaken).

Voorzieningsniveau

Binnen STEM kunnen we een onderscheid maken tussen het bestuur, de zorgcommissie en de zorgverlener. De taak van het bestuur is om het beleid en de kwaliteit van wonen en zorg in de gaten te houden. De zorgcommissie, bestaande uit drie ouders, kijkt of er voldoende en goed afgestemde begeleiding is en of er voldoende activiteiten worden ondernomen. De directe zorg aan bewoners wordt door Kwintes geleverd. Het bestuur bekijkt in samenwerking met de hulpverleners of (potentiële) bewoners in aanmerking komen voor de woonvoorziening. Dit gebeurt tijdens een intakegesprek. Hierbij kijken ze vooral of naast ASS geen andere psychische stoornissen aanwezig zijn. Op basis van de deskundigheid van de zorgverleners van Kwintes wordt ingeschat of een bewoner op zijn plek zal zijn bij STEM. Het bestuur geeft ten slotte de

formele toestemming. Bij het aanstellen van nieuwe begeleiders, worden bewoners betrokken bij de sollicitatieprocedure en zijn ze aanwezig bij de sollicitatiegesprekken.

De begeleiding van bewoners wordt in principe volledig overgelaten aan Kwintes. Het kan zijn dat een bewoner expliciet beroep doet op het bestuur als het gaat om individuele problemen. Op dat moment zal, in overleg, de benodigde hulp geboden worden. Hoewel het bestuur zich wat betreft begeleiding op de achtergrond houdt, kunnen bewoners en begeleiders wel bij het bestuur terecht in geval van ontevredenheid. Voorbeelden hiervan zijn ontevredenheid over te veel sturing door begeleiders, late bekendmaking van het dienstrooster en praktische zaken rondom studentenhuisvesting. Het bestuur neemt dit soort signalen serieus en inventariseert in hoeverre er onderling (tussen bewoners/begeleiders) al over gesproken is. De overhead van STEM (zoals het huren van kantoorruimte) wordt gefinancierd uit de PGB's (10%) van de bewoners. De werkzaamheden die de bestuursleden verrichten worden niet vanuit de PGB's betaald en zijn dus op vrijwillige basis. De zorg van Kwintes wordt door het bestuur ingekocht vanuit de PGB's en aanvullende subsidies.

3.1.3 ERVARINGEN

In dit deel beschrijven we de ervaringen van een ouderpaar (projectleiders), begeleiders en bewoners in het vormgeven van zelfbeheer. Hierbij komen de positieve ervaringen en de dilemma's die zij ervaren aan bod. De ervaringen zijn gegroepeerd op basis van de kenmerken van zelfbeheer: eigen kracht en verantwoordelijkheid; zeggenschap en vrijwilligheid; en samenredzaamheid. De kenmerken zijn onderverdeeld in subthema's.

Eigen kracht en verantwoordelijkheid

De begeleiders bij STEM zeggen de nadruk te leggen op de eigen kracht van bewoners, om ze zo te helpen naar (meer) zelfstandigheid. De bewoners zelf ervaren dat begeleiders kijken naar hun sterke kanten en proberen de minder sterke kanten te versterken. De manier waarop een beroep wordt gedaan op eigen krachten wordt door een begeleider als volgt verwoord: "Wat kun je [bewoner] wel? En hoe gaan we [bewoner en begeleider] dat uitbreiden zodat je de dingen waar je minder goed in bent kunt opvangen?" .

Bewoner staat centraal

Het vertrekpunt van de begeleider in de ondersteuning is de ervaring, kennis en kunde van de bewoner zelf. Begeleiders zoeken naar de motivatie van de bewoner, en kijken naar de positieve dingen, hoe klein deze ook zijn. Aansluiten bij wat een bewoner kan en prettig vindt is hierbij volgens begeleiders essentieel. Een voorbeeld waaruit blijkt dat deze aansluiting wordt gezocht, is de manier waarop begeleiders ondersteuning bieden aan bewoners die moeite hebben met telefoneren. "Er zijn meerdere die het heel spannend vinden om te bellen... er worden [om te oefenen] wel eens rollenspellen gebruikt. Ik heb een cliënt gehad die het fijn vond dat ik er bij zat als hij belde, gewoon om bevestiging te krijgen dat hij het goed gedaan heeft. Dan pakken we het anders aan, maar hij doet het wel zelf". Dit type succeservaringen biedt volgens begeleiders de bewoners handvaten om zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij te kunnen meedraaien.

Doelgroepgerichte benadering

Naast het benutten van de eigen kracht moet volgens begeleiders ook rekening worden gehouden met de 'beperking' van de doelgroep. In het contact met bewoners is rust, duidelijkheid en structuur van belang. Duidelijk zijn betekent dat de non-verbale communicatie ondersteunend is aan, en overeenkomt met, de inhoud van de boodschap. Het is van belang dat een begeleider controleert of een bewoner hem heeft begrepen en dat hij eenduidig is in zijn taalgebruik. Bewoners merken dat de begeleiders veel kennis hebben van autisme en daardoor goede vragen stellen. Dit werkt in hun voordeel, omdat ze de juiste vragen op de juiste momenten weten te stellen.

Persoonlijke ontwikkeling van bewoners

Volgens ouders is de kracht van STEM, en tevens een ervaren verschil met andere instellingen, dat ze werken vanuit de mogelijkheden van de bewoners. Een begeleider benoemt dat bij STEM, in vergelijking met andere leefgroepen, de ondersteuning specifiek kan worden afgestemd op de individuele bewoner en de bewoner een volledig eigen plek heeft. Ouders zien een duidelijke groei bij de bewoners sinds ze bij STEM

wonen. In hun ogen heeft dit vooral te maken met de rust en veiligheid die wordt geboden en de kansen die de bewoners krijgen om te experimenteren met 'nieuwe' situaties. Door middel van een positieve benadering, stimulering en het opdoen van positieve ervaringen wordt volgens ouders de groei naar zelfstandigheid mogelijk gemaakt. Begeleiders bevestigen dit.

Stigmatisering

Tot slot merken ouders op dat sommige bewoners het wonen op de etage als stigmatiserend ervaren. Een gevolg hiervan is dat zij daarom geen vrienden uitnodigen. STEM wil dit aanpakken door de uiterlijke kenmerken van de verdieping af te stemmen op de rest van het gebouw.

Zelfstandigheidbevordering

De bewoners ervaren dat het werken naar zelfstandigheid hen een positief gevoel geeft: “ [ik merk] dat ik wel meer geniet van het op mezelf wonen en van het leven in het algemeen. En de dingen die ik doe. Het heeft invloed op mijn hele zijn“. Daarnaast benoemt een bewoner dat ‘goede input’ van een begeleider hem uitdaagt om meer uit zichzelf te ondernemen. Hij zegt hierover: “Als mensen [begeleiders] naar me luisteren en mijn verhaal aanhoren en dat dan ook analyseren en me goede adviezen geven en dat weer terugkoppelen aan mij, daar groei ik van“. Betrokkenheid en luisteren is volgens een bewoner dan ook de kern om te groeien naar zelfstandigheid.

Een belangrijk aspect in het contact is dat een bewoner en begeleider samen ontdekken waar (in het contact) elkaars mogelijkheden en grenzen liggen. Durven experimenteren om deze te verkennen is hierbij van belang, aldus begeleiders. Eén van de begeleiders benoemt dat het hebben van een ‘klik’ en een gevoel van veiligheid voor een bewoner nodig is, zodat iemand om hulp durft te vragen.

Samenvattend

Bovenstaande laat zien dat een sterk beroep wordt gedaan op de eigen kracht van bewoners. De leef- en belevingswereld van de bewoner staat centraal. Zij leren vaardigheden ontwikkelen die hen helpen bij hun groei naar (meer) zelfstandigheid. Deze positieve benadering geeft bewoners zelfvertrouwen en perspectief om in de toekomst (meer) zelfstandig te wonen.

Een voorwaarde voor het bevorderen van eigen kracht en groei van bewoners is een juiste houding van begeleiders. Bij deze houding is het van belang dat de begeleider zich ondersteunend, stimulerend en adviserend opstelt. Belangrijk hierbij is dat de begeleider bewust is van de grenzen aan de mogelijkheden en verantwoordelijkheden van de bewoner. Vanwege (individuele) problematiek hebben sommige bewoners begeleiding ‘nodig’ bij verschillende dagelijkse bezigheden en individuele kwesties. Dit biedt de bewoners een veilige basis van waaruit zij nieuwe ervaringen kunnen opdoen om zich te ontwikkelen. Tevens ontstaat deze veilige basis door een goede relatie tussen begeleider en bewoner, waar aandacht en acceptatie essentieel is.

Zeggenschap en vrijwilligheid

Bewoners vinden het prettig dat ze, bij de totstandkoming van STEM, betrokken zijn geweest bij het verdelen van de appartementen, de inrichting van de verdieping en bij de keuze voor de zorgaanbieder. Vooral bij de keuze voor de zorgaanbieder is uitgebreid naar de mening van de bewoners gevraagd. Tijdens vergaderingen met ouders en potentiële zorgaanbieders hebben zij hun wensen en meningen ingebracht. Een bewoner zegt hierover: “Het doel van de stichting is eigenlijk het werken naar zelfstandigheid, dus dan zoek je ook een zorgaanbieder die dat beaamt. Dat is belangrijk”.

Inspraak bewoners

Een begeleider ervaart dat bij STEM, in vergelijking met andere leefgroepen, de bewoner een volledig eigen plek heeft en inspraak kan hebben in de manier van zorgverlening. Een bewoner ervaart, in vergelijking met andere leefgroepen, dat hij meer de kans krijgt om eigen keuzes te maken. Hij zegt hierover: “Het gaat [hier] veel meer in overleg. Ik heb woensdagavond schoonmaakavond en als ik dat absoluut niet trek dan kan ik het eventueel ook wel uitstellen naar morgen. Ja, dat is gewoon mijn keuze.” De bewoners vinden het prettig dat ze vrij zijn om te kiezen hoe ze aan hun ontwikkeling willen werken. Een bewoner zegt: “Als jouw manier beter is dan hun manier, dan moet je het ook gewoon lekker op jouw eigen manier doen. En het is niet dat je het per se op hun manier moet doen, er is altijd overleg mogelijk.”

Ook ouders zien dat de bewoners meer inspraak hebben in de manier van zorgverlening dan bij andere voorzieningen. Bovendien vinden ouders het prettig dat zij als belangrijke partij worden gezien in de ondersteuning aan de bewoner (hun kind). Ouders benoemen dat dit bij andere voorzieningen niet vanzelfsprekend is. Deze betrokkenheid heeft wel een keerzijde. Een valkuil is dat ouders zich te veel

mengen in de keuzes die een bewoner maakt en de manier waarop begeleiders al dan niet moeten ingrijpen. Ouders beseffen dat ze moeten waken voor halsstarrigheid. “Als wij [ouders] bepalen dan gaat dat ten koste van de bewoner”. Ouders waarschuwen hierbij voor het volgende: “Je moet als begeleider oppassen geen verlengstuk te worden van de ouder en de bewoner soms voor de ouder kunnen beschermen”.

Betrokkenheid ouders

De bewoners vinden het belangrijk dat hun ouders op de hoogte worden gesteld van hun vooruitgang. Ze vinden het prettig dat ouders aanwezig zijn bij verschillende gesprekken en ervaren dit niet als iets dat wordt opgedrongen. Bewoners hebben zeggenschap over de manier waarop en de mate waarin ouders betrokken worden bij de ondersteuning. Het is wel eens voorgekomen dat ouders het begeleidingsplan van hun kind wilden inzien, terwijl de bewoner (en de begeleider) daar geen toestemming voor gaf. Zo nu en dan sluiten de ideeën en wensen van ouders en hun kind (de bewoner) niet op elkaar aan. Dit is op zichzelf geen probleem, maar in sommige gevallen worden deze wensen en ideeën via de begeleiders ‘uitgespeeld’. Dit kan betekenen dat een begeleider tussen ouder en kind komt te staan. Begeleiders ervaren het optreden naar ouders hierin als lastig en ervaren dat ze hun handelen naar ouders goed moeten kunnen verantwoorden. De zelfstandigheid en de wens van de bewoner is hierbij leidend, ook al betekent dit dat een bewoner een andere keuze maakt dan de ouder wenst. Een begeleider zegt hierover: *“Zelfstandigheid is ook eigen keuzes maken en verantwoordelijkheid dragen voor je eigen fouten. Wij zitten daar tussen, dat is wel moeilijk”*.

Dilemma's begeleiders

Wanneer een bewoner volgens begeleiders moeilijk te stimuleren is in zijn ontwikkelingen, ervaren ze dat ze weinig ‘grip’ hebben omdat de verantwoordelijkheid hiervoor bij de bewoner ligt. *“Wij (begeleiders) denken te weten wat goed is voor hen (bewoners), maar als ze dat zelf niet vinden dan valt er weinig te bewerkstelligen”*. Het uit handen geven van de verantwoordelijkheid levert bij begeleiders soms interne worstelingen op tussen ingrijpen en loslaten; *“...dan moet je jezelf ook kunnen berusten; ik heb alles geprobeerd, loslaten. Wat ook veel stress oplevert; doe ik wel het juiste?”*. Volgens bewoners en begeleiders is het van belang dat een begeleider een adviserende rol en een ‘niet-wetende’ houding aanneemt. Daarnaast moet een begeleider accepteren wanneer een bewoner een andere mening of andere ideeën heeft over de manier waarop hij werkt aan zijn ontwikkeling. Een begeleider zegt hierover: *“Je draagt soms ideeën aan en dan is het aan hen om te kijken wat ze ermee willen doen. Als een bewoner denkt dat het niet zo werkt dan gaan we dat ook niet doen, want dan werkt het automatisch niet”*.

Samenvattend

Bewoners bij STEM hebben een behoorlijke mate van zeggenschap. Zij zijn nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van de voorziening en hebben nog steeds (dagelijks) invloed op de individuele ondersteuning die zij willen. Bewoners krijgen ruimte om eigen keuzes te kunnen maken en zich te ontwikkelen op een manier die past bij hun autonome proces naar zelfstandigheid. Ook hier lijkt de houding – terughoudend en bescheiden - van de begeleider voorwaardelijk om ruimte en inspraak te hebben op de wijze waarop een bewoner zich wil ontwikkelen. Bovenstaande laat ook zien dat het in eigen hand nemen van persoonlijke groei vooral voor omstanders (begeleiders en ouders) lastig is wanneer een bewoner een keuze maakt waar zij niet achter staan. Begeleiders en ouders hebben er soms dan ook moeite mee de ondersteuning uit handen te geven op het moment dat keuzes van bewoners in strijd zijn met hun eigen normatieve opvattingen. Opvallend is dat vooral ouders en begeleiders zich hierover hebben uitgesproken, maar dit in het gesprek met bewoners niet aan bod is gekomen.

Samenredzaamheid

Zowel ouders en begeleiders als bewoners ervaren dat weinig gebruik gemaakt wordt van de gezamenlijke voorzieningen en mogelijkheden om elkaar als bewoners te ontmoeten. Er worden door bewoners weinig gezamenlijke activiteiten of initiatieven ondernomen. Begeleiders proberen het ondernemen van gezamenlijke activiteiten te stimuleren door met bewoners samen te brainstormen over mogelijke activiteiten. Er zijn voldoende ideeën, maar het komt – afgezien van samen koken – vaak niet tot uitvoering. Volgens ouders hebben bewoners hier geen/ weinig behoefte aan. Redenen hiervoor zijn volgens hen dat ze

voldoende vrienden hebben buiten het huis, het lastig vinden om contact te maken of gewoonweg er geen behoefte aan hebben en liever achter hun computer zitten. Begeleiders proberen de bewoners individueel te benaderen en te stimuleren om aan gezamenlijke activiteiten deel te nemen en hangen een lijst op waar bewoners zich kunnen aanmelden. Het contact onderling is volgens begeleiders goed. Sommigen zoeken elkaar op eigen initiatief op om samen te eten of leuke activiteiten te ondernemen.

Vaststaande momenten

Ook van het dagelijkse 'koffiemoment' wordt relatief weinig gebruik gemaakt. Het vaste clubje bewoners die hier gebruik van maakt, waardeert het informele moment om met begeleiders en bewoners samen te zijn. Ook de opkomst tijdens een bewonersoverleg is laag. Het animo voor deze bijeenkomsten is volgens begeleiders in de loop van de tijd afgenomen. Begeleiders geven aan dat in het begin meer tijd nodig was om gezamenlijk lijnen uit te zetten, maar dat er nu de voorziening enkele jaren draait weinig zaken te bespreken zijn. Het verdelen van de taken (zoals corveetaken) gebeurt dan ook vaak per mail. De bewoners vinden de lage opkomst jammer omdat er bijvoorbeeld zaken worden besproken die alle bewoners aangaan. Een bewoner zegt hierover: *“Dat is ook gewoon prettig om elkaar weer even te zien en dingen af te stemmen”*. Bewoners vinden het lastig om het verplicht te stellen, omdat het vrijblijvende karakter dan weg is. Het nakomen van gemaakte afspraken over gezamenlijke verantwoordelijkheden, zoals corveetaken, verloopt volgens de bewoners wisselend. Het aanspreken van de medebewoners op hun verantwoordelijkheden onderling heeft volgens bewoners niet altijd effect. In overleg met bewoners en begeleiders is daarom afgesproken dat het nakomen van afspraken door de begeleiders gestimuleerd wordt.

Betrokkenheid van ouders

Sommige ouders willen dat bewoners (onderling) meer met elkaar doen uit angst voor vereenzaming. De verdeeldheid hierover bij ouders zorgt soms voor spanningen tussen ouders onderling. Daarnaast zorgt het voor spanningen tussen begeleiders en ouders, omdat van begeleiders wordt verwacht dat ze de bewoners nog meer stimuleren.

Samenvattend

Ondanks herhaaldelijk stimuleren van begeleiders en ouders wordt er weinig gebruik gemaakt van gemeenschappelijke voorzieningen en ontmoetingen. Redenen lijken samen te hangen met onvoldoende motivatie van de bewoners en kenmerken van de doelgroep (ASS). Sommige bewoners zoeken elkaar op voor een gezellig samenzijn en geven elkaar onderling steun. Dit zijn vaak individuele initiatieven van bewoners. Er is weinig sprake van collectieve sociale steun en verbondenheid van de groep als geheel. De groep neemt over het algemeen wel zijn verantwoordelijkheid voor de taken die nodig zijn om de voorziening te onderhouden. Ook is het onderlinge contact tussen de bewoners over het algemeen goed. Ouders verwachten ten slotte van begeleiders dat zij bewoners stimuleren in het gezamenlijke contact. Dit ter voorkoming van (een gevoel van) eenzaamheid.

3.1.4 VERWACHTINGEN TEN AANZIEN BEGELEIDERS

Hieronder geven we weer wat de verwachtingen zijn van bewoners, begeleiders en ouders (projectleiders) ten aanzien van de begeleiders.

Bewoners

Bewoners verwachten ten eerste van begeleiders dat ze respect tonen en aandacht hebben voor wie ze zijn en de tijd nemen om een bewoner goed te leren kennen. Een begeleider moet kunnen signaleren wanneer het minder goed met iemand gaat en daarop durven doorvragen. Daarnaast wordt veel waarde gehecht aan de positieve benadering van begeleiders. *“Wat ik vooral heel fijn vind is dat ze niet over de beperking praten maar echt over de mogelijkheden”*. Ten tweede is het belangrijk dat een begeleider de keuzes van een bewoner respecteert en dat adviezen geen dwingend karakter hebben. Aan de andere kant geven bewoners ook te kennen dat activeren en stimuleren nodig is. Een bewoner citeert hierbij een begeleider die altijd zegt: *“Je hoeft niet altijd zin te hebben, je hebt niet altijd zin nodig om iets te doen”*.

Tot slot benoemen bewoners kennis van autisme. Geduld hebben en structuur aanbrengen is voor de

bewoners essentieel: *"Begeleiders die van de hak op de tak springen of snel resultaat willen zien, dat gaat niet werken"*.

Begeleiders

Om het contact met bewoners te onderhouden en goed te houden is volgens begeleiders een hoge mate van zelfbewustzijn nodig. *"...je moet altijd afweten van: wat zeg ik, wat bedoel ik hiermee. Het is belangrijk dat je je bewust bent van wat je zegt"*.

Ouders

Ouders verwachten dat begeleiders op hbo-niveau geschoold zijn, zodat zij weerstand kunnen bieden aan de (mondige) bewoners en hun werkwijze en keuzes kunnen beargumenteren. Daarnaast verwachten ouders dat begeleiders betrouwbaar, contactueel en communicatief sterk zijn. Een ander essentieel aspect is dat de ouder als partij wordt gezien. Begeleiders hebben een informerende functie naar ouders, maar er wordt wel verwacht dat ze het belang van de bewoner in de gaten houden. Ouders benoemen verder dat mensen met autisme zichzelf goed kunnen afschermen en hun beperking kunnen maskeren door hun intellectuele vermogens. Dit betekent dat een begeleider kennis moet hebben van de problematiek. Alle begeleiders bij STEM hebben dan ook een post-hbo autisme. Tot slot moet een begeleider signalen van een bewoner kunnen opvangen. Tijd investeren om een bewoner te leren kennen om contact en vertrouwen op te bouwen is hierbij noodzakelijk.

Samenvattend

Al eerder zijn enkele aspecten van de rol en de houding van de begeleider aan bod geweest in relatie tot kenmerken van zelfbeheer. Bij de verwachtingen van de begeleiders wordt nogmaals de nadruk gelegd op de positieve relatie tussen begeleider en bewoner, die zich kenmerkt door respectvolle houding, (h)erkenning van mogelijkheden, tijd en aandacht. De rol van de begeleider is adviseren en stimuleren op basis van professionele kennis en kunde, maar tegelijkertijd terughoudend zijn. Dit vraagt om een vaardige hulpverlener die zelfbewust, betrouwbaar, communicatief sterk is en deze kan afstemmen op de kenmerken van de doelgroep. Kennis van autisme is dan ook noodzakelijk.

3.2 KWINTES ALMERE, DUCHAMPSTRAAT

3.2.1 ACHTERGRONDINFORMATIE

Ontstaansgeschiedenis en doelstelling

Kwintes is een instelling voor geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang. Zij ondersteunt mensen met een psychische of sociale kwetsbaarheid bij wonen, werken, leren en recreëren. Kwintes biedt zorg op maat aan een brede cliëntengroep (Kwintes, zij), waaronder jongvolwassenen met autisme. Sinds januari 2013 wonen 6 jongvolwassenen, in de leeftijd van 16 tot ongeveer 24 jaar, met autisme (ASS) in een flat op de Duchampstraat. Dit initiatief is ontstaan op basis van persoonlijke overtuigingen van de projectleider. Na een congres over zelfbeheer en bezoeken aan diverse initiatieven in zelfbeheer (JES in Amsterdam, NUN in Nijmegen en NOIZ in Utrecht) raakte zij geïnspireerd en overtuigd van de mogelijkheden om een woonvoorziening in zelfbeheer voor jongvolwassenen met ASS op te zetten. De doelstelling van de Duchampstraat is het bieden van (positieve) ervaringen en kansen die jongvolwassenen helpen zich te ontwikkelen in hun zelfstandigheid. De jongvolwassenen leren samenwonen en samenwerken met huisgenoten. De woning op de Duchampstraat kan worden gezien als een opstap naar zelfstandig wonen, jongvolwassenen stromen na maximaal een jaar door naar een (meer) zelfstandige woning.

De faciliteit

De Duchampstraat is gelegen in een woonwijk in Almere. De woonvoorziening is een flat bestaande uit twee verdiepingen. Er zijn 8 slaapkamers, deze zijn voorzien van sanitair en keukens. Naast de 8 slaapkamers zijn er een gemeenschappelijke woonkamer en een tuin.

Financiering van zorg en wonen

Het verblijf en de ondersteuning van de bewoners wordt gefinancierd vanuit de AWBZ. Alle jongvolwassenen hebben een zorgzwaartepakket (ZZP) waar 'verblijf' een onderdeel van is. Vanwege onzekerheid over de veranderingen binnen de AWBZ en het al dan niet verdwijnen van ZZP's is gekozen om de woning op de Duchampstraat niet formeel als een woning in zelfbeheer te registreren.

Elke bewoner krijgt voedingsgeld dat alleen besteed mag worden aan voeding. Een klein deel daarvan gaat naar huishoudelijke inkoop. Daarnaast krijgen zij 10 euro per maand stimuleringsgeld dat moet worden ingezet voor persoonlijke stimulering zoals sportactiviteiten of het aanschaffen van een fiets. Overige kosten moeten worden gefinancierd vanuit werkinkomen of studiefinanciering.

Begeleiding

Elke bewoner heeft een persoonlijk begeleider. Alle bewoners hebben eerst elders gewoond binnen Kwintes en hebben (voor zover bekend) hun persoonlijk begeleider gehouden bij de interne doorstroom naar de Duchampstraat. Hoeveel persoonlijk begeleiders in totaal betrokken zijn bij de Duchampstraat is onbekend. Naast de persoonlijk begeleider is er één vaste contactpersoon voor de bewoners, namelijk de woonbegeleider. Tevens kunnen bewoners dagelijks terecht bij 'de Inloop'. Dit is een ontmoetingsruimte waar andere jongeren van verschillende woonvoorzieningen bij elkaar komen en waar begeleiding aanwezig is.

3.2.2 WERKWIJZE

In dit deel beschrijven we hoe binnen Kwintes Almere de zorg wordt vormgegeven op individueel-, bewoners- en voorzieningsniveau. Aan bod komen de taken en verantwoordelijkheden van de betrokkenen en de gebruikte methoden en middelen.

De individuele bewoner en diens netwerk

Bij de selectie van (potentiële) bewoners voor de Duchampstraat wordt (op dit moment) geselecteerd uit jongvolwassenen die bij Kwintes wonen en/of bekend zijn. De selectie vindt plaats door de persoonlijk/woon-begeleider(s). Zij kijken naar de sociale - en praktische vaardigheden (anderen aanspreken op gedrag, contact leggen, grenzen aangeven, rekening houden met anderen, assertief zijn, communicatief vaardig zijn) en de persoonlijke situatie (zit iemand lekker in zijn vel, kan hij loskomen van de ondersteuning van ouders en/ of begeleiders, heeft hij zijn psychische problemen onder controle en is er mogelijk een (goed) vangnet). De orthopedagoog en de begeleider die we hebben gesproken, benadrukken het belang van een goede selectie van bewoners. Voorwaardelijk aan het wonen in zelfbeheer is het hebben van een dagbesteding en vrij zijn van verslavingen. Tot slot wordt ingeschat of een bewoner in potentie na een jaar kan doorstromen naar een zelfstandige woning. Doorstromen na een jaar is een richtlijn, indien meer tijd nodig is, dan is dat mogelijk.

Alle bewoners hebben een persoonlijk begeleider die hen begeleidt in hun individuele proces naar zelfstandigheid. Er is een begeleidingsplan waar in staat wat een bewoner wil bereiken, wat diens doel is. De persoonlijk begeleiders maken hierbij gebruik van de methodiek Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH). Deze wordt ingezet om op een methodische wijze via activiteiten toe te werken naar het opstellen en bereiken van de voor de bewoner belangrijke doelen (www.Kwintes.nl). De begeleider speelt in op de behoeften en interesses van bewoners en kijkt samen met de bewoner naar manieren om zich te ontwikkelen. Indien gewenst wordt gekeken hoe het netwerk kan worden uitgebreid. De woonbegeleider bezoekt dagelijks de flat om te kijken hoe het gaat en heeft een eigen sleutel. Zij is het eerste aanspreekpunt voor alle bewoners. De woonbegeleider heeft ook één-op-één gesprekken met bewoners en overlegt met de persoonlijk begeleider wie wat doet in de ondersteuning.

Wanneer er nieuwe bewoners zijn, voert de woonbegeleider een kennismakingsgesprek. Het doel van het gesprek is de bewoner leren kennen, zicht krijgen op wat hij wil bereiken en wederzijdse verwachtingen uitspreken.

Bewonersniveau

Bij de start van het project waren er geen vastgestelde kaders of plannen, aan de hand waarvan bewoners samen met de begeleiders de flat in zelfbeheer konden gaan vormgeven. Bij aanvang van het project is wel met bewoners besproken wat de achterliggende gedachte is van zelfbeheer. De projectleider benoemt dat de verdere invulling van het proces van zelfbeheer organisch is verlopen. Volgens haar is het een continu lerend proces en zullen kaders gaandeweg gevormd worden. Dit betekent dat gaandeweg, in overleg met de bewoners, is gekeken naar wat nodig is om samen te wonen en leven in een zelfbeheerde voorziening. Hierbij wordt ingespeeld op de vraag van de bewoners en gezamenlijk door bewoners (en begeleiders) gezocht naar de mogelijkheden.

Bewoners zijn zelf zo veel mogelijk verantwoordelijk voor het onderhouden van de woning en voor het regelen van praktische zaken, zoals internetaansluiting en brandalarminstallatie. Voor laatstgenoemde krijgen alle bewoners een cursus BHV (bedrijfshulpverlening). Bewoners hebben een huisvergadering waar zij zelf (huishoudelijke) regels maken (zoals wel of niet roken) en taken verdelen (zoals corveetaken). De projectleider is ervan overtuigd dat het meer effect heeft als bewoners onderling zaken bespreken en regels maken dan dat deze door de begeleiding worden opgelegd: *"Als wij dat zouden hebben gezegd, dan was er natuurlijk weerstand gekomen"*. Ook persoonlijke ervaringen en knelpunten ten aanzien van samenwonen (zoals geluidsoverlast en conflict rondom schoonmaken) worden tijdens huiskamervergaderingen besproken. Tot slot zijn de bewoners zelf verantwoordelijk voor het contact met buurtbewoners, bijvoorbeeld als er overlast is. Indien ondersteuning nodig is, kunnen zij terecht bij de Inloop.

Bewoners die op de Duchampstraat wonen, komen volgens eigen zeggen in aanmerking voor een woning in zelfbeheer omdat ze al over een bepaalde mate van zelfstandigheid beschikken en behoefte hebben aan meer zelfstandigheid. Een bewoner zegt hierover: *"Ik denk dat de reden dat wij hier zitten specifiek is, omdat we toch allemaal wat zelfstandiger zijn, we zijn wat rustiger en hebben minder gedragsproblemen"*. De motivatie voor jongeren om te kiezen voor een woning in zelfbeheer heeft vooral te maken met de mogelijkheid om meer zelfstandig te kunnen leven en met minder inmenging van begeleiders.

3.2.3 ERVARINGEN

In dit deel komen de ervaringen uit de gesprekken met de projectleider, begeleiders (woonbegeleider, persoonlijk begeleider en orthopedagoog) en bewoners aan bod. Deze ervaringen zijn gegroepeerd op basis van kenmerken van zelfbeheer en beschrijven de positieve ervaringen en dilemma's.

Eigen kracht en verantwoordelijkheid

Bij Kwintes Almere ligt de nadruk op de eigen verantwoordelijkheid, kunde en kennis van de bewoner. Er wordt continu gezocht naar een manier waarop deze optimaal ingezet kunnen worden, zodat elk individu werkt aan zijn persoonlijke ontwikkeling, oftewel zijn herstel. Het benutten van eigen krachten en de autonomie van de bewoner staat hoog in het vaandel.

Zelfstandigheidsbevordering

Wonen in zelfbeheer moet volgens de orthopedagoog een reële woonsituatie zijn waar bevorderen van zelfstandigheid mogelijk is en waar bewoners trots op kunnen zijn. Zelfbeheer biedt volgens de projectleider de mogelijkheid je sneller te ontwikkelen richting zelfstandigheid. Bewoners worden gestimuleerd oplossingsgericht te denken. De bewoners zijn meer op zichzelf aangewezen en leren minder afhankelijk te zijn van anderen (begeleiders en ouders), hetgeen een beroep doet op hun autonomie. Volgens de woonbegeleider is het een proces van vallen en opstaan dat de individuele zelfstandigheid van bewoners bevordert: *"Niet kijken naar wat allemaal fout gaat, maar kijken naar wat er goed gaat en wat zijn krachten"*. Essentieel hierbij is dat bewoners positief worden benaderd. Ook benoemen bewoners dat wonen in zelfbeheer een positief effect heeft op hun groei naar zelfstandigheid. Zij krijgen (meer) verantwoordelijkheid en er wordt een appèl gedaan op hun reeds aanwezige vaardigheden (eigen kracht). Een bewoner zegt hierover: *"Ik weet wel hoe ik mijn dagelijkse dingen moet regelen. 'Daar heb ik niet iemand bij nodig om te vertellen van: 'vergeet je niet te koken', daar word ik alleen maar geïrriteerder van"*. Een aan andere bewoner zegt: *"Het is dat we meer zelfstandig zijn geworden. Dat is iets wat je opbouwt. Dus je leert steeds met problemen om te gaan en steeds stukje voor stukje"*. Een andere bewoner vult aan: *"Het is vooral de rust die je hebt gekregen. En van daaruit kun je wat opbouwen"*.

Afhankelijkheid

De bewoners zijn verantwoordelijk voor het onderhouden en beheren van de flat, maar ze zijn in sommige opzichten afhankelijk van Kwintes. De flat valt, net als vele andere woningen, onder de verantwoordelijkheid van Kwintes. Bewoners kunnen bijvoorbeeld niet op hun eigen naam internet aanvragen, maar alleen op naam van Kwintes. Hetzelfde geldt voor reparaties of klusjes die moeten worden verricht. Kwintes regelt een klusjesman als er meerdere klussen binnen Kwintes gedaan moeten worden. Een bewoner benadrukt dat deze situatie afwijkt van zelfstandig wonen in een 'gewoon' studentenhuis: *"Als er iets moet worden gerepareerd dan zou je normaal gesproken naar de huisbaas bellen, maar hier leggen we het bij de begeleiding en die zeggen: het wordt wel gerepareerd"*. Bewoners ervaren die afhankelijkheid als vervelend en benoemen daarnaast dat de communicatie over dit soort zaken onduidelijk verloopt. *"Vanaf het begin zou hier internet en tv zijn. We zijn al vier maanden verder. De ene [begeleider] zegt: We gaan het regelen. De ander zegt weer wat anders. Dus er is heel veel onduidelijkheid en slechte communicatie daarover"*.

Interveniëren van begeleiders

Ondersteuning bieden bij zelfbeheer vraagt volgens de woonbegeleider dat je *"actief op je handen moet kunnen zitten"*. Dit betekent ruimte geven aan bewoners, zodat zij bij vragen en problemen zelf initiatief kunnen tonen, en ondersteuning bieden waar nodig. Uit de praktijk blijkt dat een afwachtende houding aannemen niet gemakkelijk is. Een woonbegeleider zegt hierover: *"Ik ben altijd iemand die iemand wilt helpen, dus ik moest mezelf echt op mijn vingers slaan, dat is voor mij een leerpunt geweest. Je moet afstand kunnen houden, maar tegelijkertijd ook weer aanwezig zijn"*. De woonbegeleider geeft aan zich soms nutteloos te voelen, omdat veel taken overgelaten worden aan bewoners zelf. Zelfbeheer betekent echter niet dat een begeleider passief is. Volgens de orthopedagoog is actief aandacht geven belangrijk,

zeker in situaties waaruit blijkt dat een bewoner een gebrek aan aandacht ondervindt of wanneer een bewoner mogelijk in gevaar is. Hierbij ervaren begeleiders dat het lastig is om afstand te nemen en om er op te kunnen vertrouwen dat een bewoner zelf zijn problemen aankaart en zelfstandig (of samen met anderen) naar oplossingen zoekt. Er zijn bijvoorbeeld situaties waar begeleiders zien of denken dat er problemen zijn, terwijl ze door de bewoners zelf niet als probleem worden aangekaart. In andere gevallen mengen begeleiders zich niet in de problemen van de bewoners, omdat dit volgens hen niet binnen de kaders van zelfbeheer past. De woonbegeleider geeft het volgende voorbeeld: *"In geval van geluidsoverlast denk ik dat er meer achter zit, dus dat het niet puur alleen de geluidsoverlast is, maar dat iemand dat doet doordat hij ergens mee zit. Dit is mijn gevoel, maar ik weet niet of het zo is. Vanuit het principe zelfbeheer zou de begeleider zich daar niet in moeten mengen, omdat het de eigen verantwoordelijkheid is van de bewoner"*.

De moeilijkheid om de verantwoordelijkheid bij de bewoner te laten en niet in te grijpen lijkt tweeledig: allereerst is er een discrepantie tussen opvattingen van de bewoners en normatieve opvattingen van de begeleiders over wat de juiste manier van handelen is; ten tweede is de vraag achter de vraag vaak al zichtbaar voor de begeleiders, maar ogenschijnlijk niet voor de bewoner. Ook de teamleider ziet dat het voor sommige begeleiders lastig is om de verantwoordelijkheid bij de bewoners te laten en te vertrouwen op hun oplossend vermogen: *"[...] een persoonlijk begeleider zei tegen mij dat het niet goed ging met een jongere en vroeg of wij dagelijks wilde langsgaan. [...]"*. Volgens de teamleider is het in eerste instantie van belang dat een begeleider bij zichzelf nagaat waarom een situatie rondom een jongvolwassene hem bezighoudt en inmenging noodzakelijk is. Essentieel daarbij is om inzicht te krijgen welke gedachten, motieven en gevoelens een rol spelen.

Samenvattend

Het aanspreken van de bewoners op hun eigen kracht en verantwoordelijkheden heeft volgens de betrokkenen verschillende voordelen. Ten eerste versnelt het hun proces naar zelfstandigheid en vergroot het hun gevoel van autonomie. Ten tweede biedt het wonen in zelfbeheer een rustige omgeving. De verantwoordelijkheden van de bewoners om zorg te dragen voor de voorziening worden deels beperkt, doordat zijn niet bij machte zijn om materiële zaken (abonnementen afsluiten, reparaties) voor de woonvoorziening te regelen. Het vraagt van begeleiders een positieve en terughoudende houding om eigen kracht te bevorderen. In de praktijk blijkt het echter lastig om volledig te vertrouwen op de vermogens van een bewoner. Aan de andere kant treedt er handelingsverlegenheid op bij begeleiders, omdat ingrijpen in situaties strijdig is met de principes van zelfbeheer. Inschatten wanneer iemand zelf in staat is zijn herstelproces in eigen handen te nemen of wanneer ondersteuning nodig is, is voor begeleiders dan ook ingewikkeld.

Een factor die de groei naar zelfstandigheid belemmert, is de woningnood. Een bewoner kan nu niet altijd doorstromen op het moment hij daar klaar voor is. De woningmarkt zit op slot. Er wordt gezocht naar alternatieve woonmogelijkheden, zoals Stichting Tijdelijk Wonen of zelf een kantoorpand kopen. De kans op terugval is groot als jongeren te lang stil blijven staan. Kortom, er moet aan de randvoorwaarden worden voldaan om te zorgen dat een project in zelfbeheer wil slagen.

Zeggenschap en vrijwilligheid

Binnen de flat heeft iedere bewoner dezelfde positie en rol. Bewoners stellen zelf hun woon- en leefafspraken op, waardoor consensus ontstaat over de manier waarop zij met elkaar willen wonen. *"[...] ze hebben zelf afgesproken dat het een rookvrij huis zou worden. Eén van de jongeren rookte, maar ook hij ging ermee akkoord. Als wij dat zouden hebben gezegd, dan was er natuurlijk weerstand gekomen. Dus dat is wel het mooie wat je ziet gebeuren"*, aldus de teamleider. Zeggenschap van bewoners wordt vooral zichtbaar tijdens het bewonersoverleg, waar afspraken worden gemaakt over diverse taken in huis. De woonbegeleider heeft hierbij een adviserende rol en denkt met bewoners mee.

Bewoners worstelen soms met de vraag in hoeverre ze zeggenschap en vrijheden hebben en wat geaccepteerd wordt. Binnen Kwintes geldt bijvoorbeeld de afspraak dat er niet geblowd mag worden. Dit is volgens bewoners tegenstrijdig met zelfbeheer, waarbij bewoners zelf zeggenschap hebben over het opstellen van dergelijke regels. Ze begrijpen dat dit voor overlast kan zorgen voor de burens en dat het daardoor niet is toegestaan. Ze vragen zich af of Kwintes het zou accepteren wanneer in de tuin van de flat

zou worden geblowd.

Momenteel speelt de vraag bij de woonbegeleider of een huismeester aangewezen moet worden. Zij heeft dit echter nog niet aan bewoners voorgelegd en twijfelt of door het aanstellen van een huismeester mogelijk een machtsrijd ontstaat.

Samenredzaamheid

Woon- en leefklimaat creëren

Bewoners ervaren het dragen van gezamenlijke verantwoordelijkheid voor een prettig woon- en leefklimaat over het algemeen als positief. Een bewoner zegt hierover: *"We kunnen hier beter de afspraken maken dan in een andere woonvorm. [...] Ik denk dat dat wel een stuk makkelijker is, zonder een tussenpersoon"*. Een bewoner geeft aan dat het belangrijk is om te blijven praten met elkaar en het gesprek aan te gaan: *"Ik denk dat het belangrijk is dat je met z'n allen blijft praten met elkaar. Zowel onderling, wij hier in huis, maar ook met de begeleiders. Dat je inderdaad met z'n allen gaat praten en niet langs elkaar heen. Dat er dan onduidelijkheid is, dat is wel vaak hier"*.

Als er problemen ontstaan, bijvoorbeeld onderling, proberen de jongeren eerst zelf tot een oplossing te komen: *"Je moet geen last hebben van elkaar en als dat gewoon goed is dan lossen we dat met elkaar op. Zodra er continu niets aan wordt gedaan, dan ga je naar de begeleiding"*. Wanneer bewoners er niet zelfstandig uitkomen, kunnen zij een beroep doen op de (woon)begeleider. Enkeligen hebben ervaren dat door tussenkomst van een begeleider problemen soms verkeerd worden geïnterpreteerd, hetgeen tot onnodige onrust leidt. Tijdens huisvergaderingen worden bestaande/ nieuwe afspraken besproken en groepsprocessen geëvalueerd. In principe zijn alle bewoners en de woonbegeleider hierbij aanwezig. Indien de woonbegeleider niet kan gaat de vergadering niet door. De bewoners vinden dit vervelend: *"Onze woonbegeleider is een tijdje ziek geweest, dus dat kunnen we haar ook niet kwalijk nemen, maar als zij ziek is dan hebben we gelijk geen bewonersoverleg. Soms zijn er wel dingen nodig die we moeten bespreken"*. Een andere bewoner benoemt dat een vergadering gewoon door kan gaan, ook zonder begeleider. Dit gebeurt dan ook.

Van elkaar leren

Een bewoner geeft aan dat het samenwonen met anderen een hoop rust geeft omdat men bij elkaar terecht kan en onderling veel van elkaar kan leren: *"Ik denk dat iedereen wel van elkaar leert. Maakt niet uit in welke omstandigheden je zit"*. Een andere bewoner sluit hier op aan en zegt: *"Ik denk dat je vooral van de setting leert. Dat je inderdaad hier leert waar je eventueel ook met burens tegenaan kan lopen als je straks zelfstandig woont"*. Ook bieden bewoners elkaar onderling praktische ondersteuning, bijvoorbeeld bij het wassen of schoonmaken. De teamleider benoemt dat initiatieven vanuit bewoners om gezamenlijk iets te ondernemen zoveel mogelijk worden gehonoreerd en ondersteund door begeleiders.

Initiatief tot gezamenlijke activiteiten

In de praktijk blijkt dat veel van de oplossingen en ideeën door de organisatie worden aangedragen om de samenredzaamheid van bewoners te stimuleren. Wat bijvoorbeeld niet door de bewoners zelf wordt opgepakt of aangekaart is het gezamenlijk koken. Volgens de teamleider hebben bewoners de behoefte om zelf te koken, maar komt dit niet van de grond. De begeleider geeft aan dat dit komt doordat het ingewikkeld is voor sommigen om samen te werken. Het is daarom lastig om samen koken volledig in beheer van de bewoners te laten. Sturing is derhalve in het begin van belang. Met behulp van kooktrainingen kan alles in overzichtelijke stappen worden aangeleerd.

Trots en vertrouwen

Samenredzaamheid zorgt er volgens de woonbegeleider voor dat een zekere mate van trots heerst onder de bewoners. Bewoners werken allen toe naar zelfstandigheid en kunnen elkaar daarbij helpen. Dit geeft hen zekerheid en bevestiging in hun groeimogelijkheden. Tot slot benoemen bewoners dat zelfbeheer een hoge mate van zelfstandigheid vraagt van bewoners als individu en als groep en daarnaast vertrouwen nodig is van zowel medebewoners als begeleiders.

Samenvattend

Bewoners achten zichzelf in staat om vorm te geven aan een positief leefklimaat. Ze lossen conflicten waar mogelijk zelf op of creëren zelf draagvlak voor regels en bieden elkaar sociale - en praktische ondersteuning. Dit geeft hen zelfvertrouwen en rust. De tussenkomst van een begeleider zorgt hierbij soms onnodig voor vertraging en kan in geval van moeilijk op te lossen conflicten alsnog worden ingeschakeld. De begeleider vindt het van belang dat bewoners samen de regie nemen, maar stelt grenzen op basis van

het geen-overlast-principe. Wanneer bij een escalatie de bewoners niet zelfstandig tot een oplossing komen, wordt ondersteuning geboden door de woonbegeleider, mogelijk in samenspraak met de persoonlijk begeleider.

3.2.4 VERWACHTINGEN TEN AANZIEN BEGELEIDERS

Onderstaand geven we weer wat de verwachtingen zijn van bewoners, begeleiders en ouders ten aanzien van de begeleiders.

Bewoners

Bewoners zijn over het algemeen tevreden over de mate waarin en de wijze waarop ze worden ondersteund bij het wonen in zelfbeheer. Een bewoner zegt: *"Het is net dat steuntje in je rug. In principe hebben de meesten hier in mindere mate begeleiding nodig, dus alleen als je ergens mee zit of ergens hulp bij nodig hebt, kun je naar je begeleider gaan en dan zal hij je ook helpen. Als je geen zin hebt of niet wilt, dan hoeft het niet"*. Een andere bewoner vult aan: *"Je wordt niet gedwongen, tenzij het echt heel slecht met je gaat. Verder laten ze je wel je dingen doen, maar wel elkaar soms een beetje op de hoogte houden van: hoe gaat het met je?"*. Begeleiders moeten bewoners kunnen loslaten en erop vertrouwen dat ze veel zelfstandig kunnen. Dit vraagt dat een begeleider een bewoner goed kent. *"Als je elkaar kent, dan weet je ook als begeleider zijnde van: op deze punten kan ik die persoon met rust laten. Dus als je elkaar leert kennen, dan verwacht je dat je begeleider je niet gaat triggeren op punten waar je niet op getriggerd wil worden"*. Een bewoner is het hier gedeeltelijk mee eens: *"Ik snap wel wat je zegt, maar aan de andere kant vind ik juist wel dat het ook dingen zijn die je hier kunt leren. Dus als je gewend bent om in een discussie weg te lopen, ik bedoel we worden allemaal volwassen dus dan kom je ook momenten tegen dat je in discussie moet kunnen. [...] Dat het juist ook goed is om die strijd te hebben met je persoonlijk begeleider, omdat je daarmee ook je eigen grenzen leert kennen en jezelf klaar maakt voor als je hier weg gaat"*.

Naast het goed leren kennen van een bewoner is betrokkenheid van belang: *"Betrokken zijn. Het gevoel geven dat je er toe doet en dat het hun wel degelijk interesseert wat er met jou gebeurt. Dus dat het wel echt vanuit het welzijn is van jou, waardoor hun jou helpen"*.

Verder benoemen bewoners het belang van kennis rondom ASS. Bewoners ervaren een wezenlijk verschil tussen begeleiders die wel of juist niet gespecialiseerd zijn in autisme en wel/niet kennis hebben van veel voorkomende problematiek en ondersteuningsbehoeften van mensen met ASS, in het bijzonder ten aanzien van de communicatie. Bewoners hebben behoefte aan eenduidige communicatie, ze verwachten dat begeleiders hun afspraken nakomen en elkaar onderling informeren.

Tot slot geven bewoners aan dat een begeleider stevig in zijn schoenen moet staan en een burg moet vormen tussen bewoners en de organisatie. Een bewoner zegt hier over: *"Een begeleider moet sterk in zijn schoenen staan. Weten waar je als cliënt aan toe bent bij diegene [begeleider]. Dus niet van die omswitch maken, van de ene keer kan dat wel en de ene keer kan dat niet. Weten waar je staat en duidelijk zijn in wat wel en wat niet kan. Stel je hebt problemen: kan je met diegene daarover praten of kan je beter naar iemand anders gaan, want vorige keer ging het niet goed"*. Een andere bewoner vult aan: *"Dat hij een goede tussenschakel moet kunnen zijn. Als wij iets aangeven bij diegene, dat hij dat ook echt in het team brengt en dat er echt iets mee wordt gedaan. En ze moeten je kunnen loslaten als er niets is. Niet dat ze je de hele tijd controleren"*.

Woonbegeleider

Een begeleider moet in staat zijn een vertrouwensrelatie op te bouwen met de bewoners, zodat een bewoner zich open durft te stellen. Aandachtig luisteren en iemand op zijn gemak stellen is hierbij van belang. Om de zelfstandigheid te bevorderen is een niet controlerende, maar juiste adviserende houding nodig: *"Suggesties delen met ze en het toch weer aan hen overlaten"*. Binnen zelfbeheer moet een begeleider als bemiddelaar kunnen optreden. Als er conflicten zijn, over bijvoorbeeld afgesproken taken en regels, is het van belang aandacht te hebben voor de individuele verhalen en bewoners met elkaar in gesprek laten gaan. Een begeleider moet afstand bewaren en bewoners de ruimte geven daar waar ze dat nodig hebben. Hier dient

door de begeleider rekening te worden gehouden met de individuele mogelijkheden van, en daarmee verschillen tussen, bewoners.

Projectleider

Investeren in de relatie met de bewoner is volgens de teamleider van belang om te werken aan herstel van de bewoner. *"Pas als je een relatie hebt, samen, dan kan iemand zich tonen aan die ander en als iemand zich kan tonen, kun je de vraag zien achter de standaard hulpvraag. En als je die vraag kunt zien of die nood, of die hoop, of die mogelijkheden, dan zie je ook of iemand in staat is die grote stap [zelfstandigheid] te kunnen maken"*. Een begeleider dient zicht te hebben op individuele krachten, verlangens en frustraties om aan te sluiten bij de behoeften van een bewoner. Daarnaast moet een begeleider met ouders kunnen samenwerken en hen erkennen in hun rol als deskundige. Zelfbeheer vraagt verder een sterk reflexief team van begeleiders, omdat voorafgaand vaak geen strikte protocollen en richtlijnen zijn waarbinnen zij handelen. Er is veel ruimte voor de professional. Terugblikken op je handelen, kritisch analyseren en inzicht krijgen vanuit welk perspectief er is gehandeld is hierbij van belang. Tevens dient een begeleider zich er bewust van te zijn dat perspectieven van teamgenoten, ouders, bewoners en de leidinggevende kunnen verschillen. Als begeleider moet je hiervoor open kunnen staan en je eigen perspectief bespreekbaar kunnen maken en/ of wijzigen.

Samenvattend

Bovenstaande laat zien dat een begeleider op basis van individuele behoefte en mogelijkheden een op de bewoner afgestemde balans moet zien te vinden tussen afstand en nabijheid. Oftewel, vertrouwen op de zelfstandigheid van de bewoners en er zijn wanneer nodig. Het dagelijks handelen dient te gebeuren op basis van wederzijds vertrouwen en de ondersteuningsbehoefte van de individuele bewoner. Investeren in de relatie – luisteren, elkaar vertrouwen en zicht krijgen op krachten, verlangens en frustraties – is nodig om de vraag achter de vraag te zien en iemand te kunnen ondersteunen in zijn groei naar zelfstandigheid. Tot slot moet een begeleider communicatief sterk zijn. Dit betekent kennis hebben van autisme om de communicatie af te kunnen stemmen. Zelfbeheer vraagt een reflexieve professional zodat persoonlijke ervaringen kunnen worden ingezet om zelfbeheer samen met bewoners verder te ontwikkelen.

4. CONCLUSIE

In dit deel geven we antwoord op de vraag hoe de onderzochte voorzieningen invulling geven aan verschillende kenmerken van zelfbeheer en geven we inzicht in processen die hierbij een stimulerende of remmende werking hebben. Vervolgens beschrijven we wat wordt verwacht van een ondersteuner binnen een woonvorm in zelfbeheer. Daar waar we eerder spraken over begeleiders, is nu de keuze gemaakt voor ondersteuner, omdat deze term beter de rol van de professional binnen zelfbeheer weergeeft. We sluiten dit deel af met een aantal algemene punten die niet direct gerelateerd kunnen worden aan kenmerken van zelfbeheer, maar ter overweging meegenomen kunnen worden bij het opzetten van een dergelijke voorziening.

4.1 KENMERKEN ZELFBEHEER

Eigen kracht en verantwoordelijkheid

Beide voorzieningen doen een sterk beroep op de eigen kracht van bewoners. Dit sluit aan bij een belangrijke overtuiging van cliëntgestuurde organisaties, namelijk de focus op eigen kracht en mogelijkheden in plaats van kwetsbaarheden en tekortkomingen (Boumans et al., 2012). Volgens de betrokkenen zijn de individuele mogelijkheden en ervaringen van bewoners het vertrekpunt in de ondersteuning. Zij vinden het belangrijk dat wordt aangesloten bij de leef- en belevingswereld van de bewoner. Bewoners ontwikkelen hierdoor vaardigheden die hen helpt bij hun groei naar (meer) zelfstandigheid. De positieve benadering van de ondersteuners geeft bewoners naar eigen zeggen zelfvertrouwen en perspectief om in de toekomst (meer) zelfstandig te wonen. De kennis, vaardigheden en attitude van de ondersteuner is hier essentieel (zie ook § 3.2 *verwachtingen begeleider*).

De eigen verantwoordelijkheid van bewoners wordt – vooral bij Kwintes Almere – bevorderd doordat zij hun flat grotendeels zelf beheren en onderhouden. Bewoners regelen praktische zaken, zijn verantwoordelijk voor fysieke veiligheid (BHV) en maken in samenspraak afspraken/ regels over huishoudelijke taken en het woonklimaat. Een factor die de eigen verantwoordelijkheid belemmert is dat bewoners bepaalde service en dienstverlening niet zelf kunnen regelen, omdat zij onderdeel zijn van een (grotere) organisatie. De regie van de bewoner is op dit punt beperkt en wordt gestuurd door de organisatie van Kwintes waar zaken meer bureaucratisch en centraal geregeld zijn. Dit is een kenmerk van wat Goffman (1961) het '*bureaucratisch organiseren van het alledaagse leven*' noemt en wat hij ziet als een belangrijk aspect van hospitalisering van bewoners. Bewoners geven zelf aan dat dit niet past bij een organisatie in zelfbeheer. Bij STEM is er tevens een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor huishoudelijke taken, maar wordt de verantwoordelijkheid met name op individueel niveau bevorderd doordat bewoners allemaal een eigen woning hebben.

Het aanspreken van bewoners op hun eigen krachten en verantwoordelijkheden versnelt volgens betrokkenen het proces naar zelfstandigheid en vergroot het gevoel van autonomie.

Zeggenschap en vrijwilligheid

Zelfbeheer brengt volgens de bewoners rust en veiligheid. Dit heeft te maken met de fysieke woonomstandigheden, zoals een eigen woonunit (STEM) waarin men zich kan terugtrekken en letterlijk rust ervaart. Daarnaast wordt de houding van begeleiders genoemd, die bemoeien zich minder snel met zaken die bewoners zelf kunnen oplossen en bieden daarnaast structuur die voor mensen met ASS belangrijk is. Vanuit de ervaren rust en veiligheid kunnen zij nieuwe en positieve ervaringen opdoen. Dit is mogelijk doordat de ondersteuning specifiek is afgestemd op het individu en er in principe alleen ondersteuning wordt geboden wanneer iemand daar behoefte aan heeft. Dit principe wordt erkend door alle betrokkenen, maar houdt soms moeilijk stand in de praktijk. Voor de ondersteuners is het lastig om een passend evenwicht te vinden tussen eigen verantwoordelijkheid van de bewoner en het waarborgen van een 'verantwoorde' en 'veilige' ontwikkeling. Hierdoor wordt volgens bewoners in sommige gevallen onnodig ingegrepen. Begeleiders worstelen met de vraag in hoeverre ingrijpen in bepaalde situaties afbreuk doet aan de principes van zelfbeheer. Tegelijkertijd is uit ander onderzoek bekend dat als begeleiders niks doen het proces van

zelfbeheer kan stagneren. Dit wordt ook wel de ‘paradox van zelfbeheer’ genoemd (Boumans e.a., 2012; Huber & Bouwes, 2011; Lochtenberg, 2013).

Bewoners zijn op verschillende wijzen betrokken bij het opzetten en beheren van de woonvoorziening (in zelfbeheer). Bij STEM hadden de bewoners inspraak op de verdeling van de appartementen, de (fysieke) inrichting van de woonvoorziening en de keuze voor de zorgaanbieder. Ook zijn bewoners aanwezig (geweest) bij de sollicitatiegesprekken van potentiële begeleiders.

Zeggenschap en vrijwilligheid zijn binnen de voorziening is duidelijk terug te zien op individueel niveau. Volgens de betrokkenen hebben de bewoners regie over de invulling en vormgeving van hun individuele ondersteuning(-splan). Ze ervaren ruimte om eigen keuzes te maken en zich te ontwikkelen op een manier die past bij hun autonome proces naar zelfstandigheid. Het gaat hier zowel om inhoudelijke keuzes (wat vind ik belangrijk en wat wil ik bereiken) als de manier waarop iemand wil werken aan zijn ontwikkeling (hoe wil ik dit bereiken en wie of wat heb ik daardoor nodig).

De betrokkenheid van de ouders is voor al bij STEM uitgebreid aan bod gekomen. Bij STEM is er expliciet aandacht voor de rol die ouders vervullen in de ondersteuning. Bewoners hebben in principe de keuze om zelf te bepalen in welke mate ouders betrokken worden. In sommige gevallen resulteert de betrokkenheid van ouders tot bemoeienis bij keuzes die een bewoner maakt. Dit kan leiden tot spanningen tussen begeleiders, ouders en bewoners.

Samenredzaamheid

Wanneer wordt gesproken over samenredzaamheid dan kunnen we onderscheid maken tussen collectieve ondersteuning en individuele ondersteuning.

De mate waarin de begeleiding collectieve ondersteuning biedt en gebruik maakt van gemeenschappelijke voorzieningen is bij de onderzochte woonvormen wisselend. Bij STEM maken de bewoners weinig gebruik van de gemeenschappelijke voorziening (keuken en zitgedeelte) en mogelijkheden (activiteiten, bijeenkomsten) om elkaar te ontmoeten. Dit is in ieder geval minder dan vooraf bedacht door ouders. De gezamenlijke ruimte heeft een beperkte centrale functie en plek in de voorziening. Er lijkt weinig sprake van collectieve steun en verbondenheid van de groep als geheel. Ondanks herhaaldelijke stimulering van begeleiders en ouders, ondernemen de bewoners weinig gezamenlijke activiteiten. De beperkte mate van verbondenheid hangt volgens de ondervraagden samen met verschillende motivaties en sociale vaardigheden van de bewoners. Sommige bewoners lijken er geen behoefte aan te hebben, omdat ze geen energie hebben, liever iets anders doen (bijvoorbeeld achter de computer), vrienden buiten de woonvoorziening hebben of het moeilijk vinden om contacten aan te gaan. Dit laatste heeft mogelijk te maken met de sociale vaardigheden van de doelgroep, gezien mensen met ASS over het algemeen moeite hebben met sociale interactie (Delfos, 2011).

Dat er relatief weinig sprake is van collectieve ondersteuning wil niet zeggen dat bewoners elkaar onderling niet opzoeken en helpen. Enkele bewoners hebben onderling goed contact met elkaar en zoeken elkaar dan ook op voor een gezellig samenzijn. Dit gebeurt voornamelijk op persoonlijk initiatief en wordt niet expliciet door ondersteuners gestimuleerd.

Bij Kwintes Almere hebben de bewoners geen individuele kookgelegenheid en zijn de kamers in vergelijking met STEM kleiner. Er is sprake van collectieve besluitvorming en draagvlak ten aanzien van regels en afspraken over woon- en leefklimaat. De bewoners bij Kwintes Almere nemen verantwoordelijkheid voor het naleven van deze afspraken en lossen conflicten (waar mogelijk) zelf op. Volgens bewoners leren zij hierdoor met elkaar in gesprek te gaan en oplossingen te zoeken zonder (al te veel) tussenkomst van begeleiders. Dit geeft bewoners zelfvertrouwen en rust. Daarnaast geven en krijgen bewoners onderling praktische ondersteuning bij dagelijkse taken en leren ze omgaan met burens en huisgenoten. Dit geeft hen zekerheid en bevestiging in hun mogelijkheden en brengt volgens bewoners een gevoel van trots met zich mee. Waar bewoners elkaar moeilijk kunnen helpen, biedt de organisatie ondersteuning (zoals de Liberman training omgaan met sociale relaties).

Een deel van de ervaren verschillen tussen de voorzieningen t.a.v. collectieve ondersteuning kan mogelijk verklaard worden door de fysieke inrichting. Het al dan niet gedwongen zijn om gebruik te maken van gezamenlijke ruimtes, zoals keukens en woonkamers, lijkt een positief effect te hebben op de samenredzaamheid. Daar waar men genoodzaakt is om gebruik te maken van de gezamenlijke ruimtes (zoals keukens, woonkamers, wasmachine) worden bewoners ‘gedwongen’ om samen te werken en

verantwoordelijkheid te nemen.

Tot slot

Volgens alle ondervraagden is wonen in zelfbeheer een vorm van wonen die een beroep doet op de vaardigheden die in de samenleving nodig zijn en hen daarmee ook voorbereidt op het zelfstandig wonen. De problematiek (ASS) van deze doelgroep staat het wonen in zelfbeheer niet in de weg. Er is wel een zekere mate van begeleiding nodig, vooral wanneer de bewoner wil oefenen met nieuwe situaties, om zo toe te werken naar grotere onafhankelijkheid.

Naast de krachten wordt ook gekeken naar de beperkingen van de doelgroep. Wat betreft jongvolwassenen met ASS is rust, duidelijkheid en structuur van essentieel belang. De ondersteuner benadrukt het belang van duidelijkheid over regels en afspraken ten aanzien van de verwachtingen van jongvolwassenen binnen zelfbeheer, door heldere afbakening van taken en een duidelijk vangnet. Uiteindelijk gaat het erom dat de persoon zelf achter zijn keuzes staat, dat de mate van structuur aansluit bij de mogelijkheden van de bewoner en dat er duidelijke regels en afspraken zijn over wat men (ondersteuners en bewoners) van elkaar verwacht.

4.2 VERWACHTINGEN TEN AANZIEN VAN ONDERSTEUNERS

Volgens de betrokkenen is het essentieel dat een ondersteuner kan aansluiten bij de leef- en belevingswereld van een bewoner. Een positieve relatie kunnen opbouwen en onderhouden is hierbij van wezenlijk belang. Deze relatie kenmerkt zich door een respectvolle houding en (h)erkenning van individuele mogelijkheden en krachten. Pas wanneer een ondersteuner een bewoner goed kent, kan hij volledig aansluiten bij (individuele) groei naar zelfstandigheid van de bewoner. Hiervoor zijn tijd, aandacht en een positieve benadering nodig. Bovenstaande kenmerken sluiten aan bij een werkwijze waarbij de bewoner centraal staat en een beroep wordt gedaan op de krachten.

Volgens betrokkenen is het tevens van belang dat een ondersteuner kennis heeft van ASS, zodat iemand adequaat kan inspelen op kenmerken van de doelgroep en de communicatie afstemt op de bewoner.

Begrepen worden is voor bewoners belangrijk. Van een ondersteuner wordt verwacht dat hij eenduidig is in taalgebruik en de dialoog met de bewoners blijft aangaan.

Andere kenmerken van zelfbeheer, zoals zeggenschap en verantwoordelijkheid, lijken vooral bevorderd te worden door een niet-wetende houding van een ondersteuner, waarbij hij zich niet paternalistisch en sturend opstelt. Bewoners benoemen dat ondersteuners vooral advies moeten kunnen geven en stimulerend moeten zijn, uitgaande van wat een bewoner al kan.

Volgens ondersteuners en projectleiders (dan wel ouders) vraagt zelfbeheer om een ondersteuner die zelfbewust en reflexief is. Er zijn geen vaststaande protocollen en richtlijnen van waaruit ondersteuners kunnen opereren. Er is veel ruimte voor de professional, die op basis van behoeften en mogelijkheden van de bewoners en eigen inzichten richting geeft aan zijn handelen. Dit laatste betekent dat ondersteuners discretionaire ruimte hebben, dat wil zeggen ruimte om binnen de context waarin zij werken naar eigen inzicht te handelen en beslissingen te nemen (Tonkens, 2008; Roose, 2006). Echter moet een ondersteuner er wel bewust van zijn dat deze context wordt bepaald door de kernelementen van zelfbeheer. Een ondersteuner moet derhalve voortdurend kunnen terugblikken op zijn handelen en zich afvragen of de geboden ondersteuning aansluit bij deze kernelementen. Het handelen wordt dus minder gestuurd door de bureaucratische omgeving, maar vooral door de waarden van zelfbeheer (zie ook Stam, Lichtenberg & Huber, 2013).

4.3 Algemene punten

Werven van (potentiële) bewoners

Bij de selectie van (potentiële) bewoners is het volgens ondersteuners en projectleiders van belang te kijken naar de individuele levensgeschiedenis van de jongvolwassenen. Het is echter lastig om specifieke criteria te formuleren om in te schatten of iemand binnen een bepaalde tijd kan doorstromen naar een andere (meer zelfstandige) woonvorm. Een belangrijke voorwaarde om in aanmerking te komen voor de onderzochte voorzieningen is dat iemand psychisch 'stabiel' is en naast ASS geen andere psychiatrische problematiek of verslaving heeft.

Er wordt daarnaast bij Kwintes Almere gekeken of iemand beschikt over sociale - en praktische vaardigheden, aangezien wonen in zelfbeheer een groot beroep doet iemands zelfstandigheid. De ondersteuners en projectleiders pleiten voor een homogene doelgroep – wat betreft praktische en sociale vaardigheden - zodat de ondersteuning aansluit bij de gemeenschappelijke behoeften. Uit ander onderzoek is gebleken dat een grote diversiteit in ondersteuningsbehoefte belemmerend kan zijn, omdat sommigen dan te weinig ondersteuning krijgen of juist te weinig ruimte (Boumans, e.a., 2012; Huber & Bouwes, 2011; Goffman, 1961). Bewoners vinden de diversiteit ten aanzien van sekse en leeftijd prettig, waardoor mensen verschillende ervaringen hebben waar ze onderling van kunnen leren.

Bewoners hebben zich niet expliciet uitgelaten over redenen waarom ze hebben gekozen voor een voorziening waar een grote cliëntparticipatie mogelijk is. De mate van zelfstandigheid – de ruimte voor meer autonomie en als opstap naar zelfstandig wonen – maakt wonen in (een variant van) zelfbeheer aantrekkelijk volgens bewoners.

Financiering

De financiering van de verschillende voorzieningen is wisselend. Bij Kwintes Almere hebben bewoners een zorgzwaartepakket (ZZP's) waar verblijf een onderdeel van is, en bij STEM is wonen en zorg bewust gescheiden. Hierdoor is STEM geen AWBZ-instelling en hoeven zij niet aan HKZ-normen te voldoen. Zorgkantoren controleren alleen PGB's en de ruimte om daarnaast zaken zelf te regelen neemt hierdoor toe. Dit biedt de mogelijkheid eigen regie en eigen verantwoordelijkheid te stimuleren zonder externe belemmeringen.

Individuele begeleiding

Ondanks het feit dat binnen zelfbeheer het collectief een belangrijke rol en functie heeft, is individuele ondersteuning volgens bewoners onmisbaar. Er is dagelijks woonbegeleiding aanwezig en bewoners hebben (afhankelijk van de behoefte) dagelijks of regelmatig contact met een ondersteuner. Bij STEM zit de woonbegeleiding fysiek in het gebouw en bij Kwintes Almere is deze telefonisch bereikbaar of kan de ondersteuner met behulp van een eigen sleutel binnen komen.

Integrale aanpak

Theunissen pleit voor een integrale aanpak omtrent de individuele ondersteuningsbehoeften. Om grote veranderingen en transities in het leven van mensen met ASS te begeleiden is één plan als uitgangspunt nodig voor alle betrokkenen uit het formele (wonen, school, werk, e.d.) en informele netwerk.

5. AANBEVELINGEN

Met dit onderzoek hebben we niet de intentie een oordeel te vormen over de mate waarin de onderzochte voorzieningen al dan niet voldoen aan de principes van zelfbeheer. Het doel van het onderzoek is te komen tot aanbevelingen voor een nieuw op te starten voorziening in zelfbeheer voor jongvolwassenen met ASS. Derhalve hebben we wel een weging gemaakt van de mate waarin de werkwijze en ervaringen van de voorzieningen de kernelementen van zelfbeheer bevorderen of belemmeren. Bij deze weging moet in het achterhoofd worden gehouden dat STEM zichzelf niet omschrijft als een voorziening in zelfbeheer en de flat van Kwintes Almere pas enkele maanden draait. Daarnaast willen we nog een opmerking maken over de mate waarin de ervaringen van de ondervraagden representatief zijn. Bij STEM zijn de ervaringen van de bewoners in zekere zin onderbelicht en eenzijdig, aangezien twee van de twaalf bewoners bij het groepsinterview aanwezig waren. Tot slot bespreken we bij STEM de rol van de ouder uitgebreid, in vergelijking met Kwintes Almere. Dit komt doordat STEM een ouderinitiatief is en de projectleiders waarmee gesproken is ouders van een bewoner zijn.

Bij het lezen van onderstaande aanbevelingen dienen bovenstaande punten in acht te worden genomen. Met deze aanbevelingen beogen we een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van Fort-K, een zelfbeheerd woon- en trainingscentrum voor jongvolwassenen met ASS. Hierin maken we een onderscheid tussen aanbevelingen ter bevordering van: '*eigen kracht en verantwoordelijkheid*', '*zeggenschap en vrijwilligheid*' en '*samenredzaamheid*'. Per paragraaf vatten we de belangrijkste overwegingen samen, gevolgd door de aanbevelingen die puntsgewijs staan beschreven. Daarnaast volgen algemene aanbevelingen die door de geïnterviewden zijn aangedragen, maar buiten bovengenoemde indeling vallen.

5.1 AANBEVELINGEN EIGEN KRACHT EN VERANTWOORDELIJKHEID

Om de *eigen kracht en verantwoordelijkheden* te bevorderen, zijn een aantal aspecten van belang. Uit de interviews is naar voren gekomen dat de leefwereld van de bewoner centraal gesteld moet worden.

Daarbij ligt de nadruk op de motivatie en eigen kracht van de bewoner. Het gaat er dan om een bewoner in staat te stellen om zijn eigen krachten te benutten en te ontwikkelen, zodat hij kan groeien in datgene wat voor hem belangrijk is. Volgens Theunissen (Lector levensloopbegeleiding) biedt zelfbeheer de kans om training en behandeling vooral te richten op de mogelijkheden van de jongvolwassenen. Daar waar veel trainingen en behandelingen probleemgericht zijn, doet zelfbeheer een beroep op de eigen regie en daarmee de eigen mogelijkheden van de jongvolwassenen. Een eerste stap hierin is zicht krijgen op iemands zelfkennis en het bevorderen van zelfwaardering.

Volgens de geïnterviewden is de rol van de ondersteuner hierbij ondersteunend, adviserend en stimulerend, en niet leidend. Bovenstaande sluit aan bij enkele kenmerken van herstelondersteunende zorg zoals beschreven in de inleiding.

Volgens de geïnterviewden is het tevens van belang dat ondersteuners rekening houden met de grenzen aan mogelijkheden en verantwoordelijkheden van de bewoner. Bewoners (en ondersteuners?) hebben meerdere malen genoemd dat kennis over ASS hierbij onmisbaar is, zodat de communicatie kan worden afgestemd en ondersteuners bekend zijn met veel voorkomende hulpvragen en belemmeringen in de ondersteuning aan mensen met ASS. Een ondersteuningsbehoefte die veel van de geïnterviewden noemden, is de behoefte aan rust, duidelijkheid en structuur. Overvraging van de bewoners kan een averechtse werking hebben op het herstelproces. Daarnaast blijkt uit de interviews dat het van belang is een lerende omgeving te creëren, waarin bewoners ruimte krijgen te experimenteren met het inzetten van hun eigen krachten. Dit werkt bevorderend voor het ontwikkelen van vaardigheden en vergroten van (het gevoel van) empowerment, wat bijdraagt aan meer zelfstandig functioneren in de maatschappij.

Uit de interviews is naar voren gekomen dat ondersteuners een positieve relatie aangaan met de bewoners. Daarbij is een respectvolle houding en het (h)erkennen van mogelijkheden en krachten belangrijk. Ten slotte kan op basis van de bevindingen gesteld worden dat herstel bevorderd kan worden door ruimte te creëren om eigen keuzes te maken.

Samenvattend zijn de aanbevelingen:

- Eigen krachten van de bewoner (h)erkennen en stimuleren (empowerment).
- Ondersteunde en adviserende rol van de ondersteuner.
- Positieve relatie opbouwen; respect, waardering en aandacht.
- Kennis over communicatie en veel voorkomende ondersteuningsbehoeften en belemmeringen bij mensen met ASS.
- Met bewoners rust, duidelijkheid (over regels en afspraken) en structuur aanbrengen.
- Met bewoners een lerende omgeving (cultuur) creëren.
- Ruimte bieden om op autonome wijze aan eigen herstel te werken.

5.2 AANBEVELINGEN ZEGGENSCHAP EN VRIJWILLIGHEID

Bij de aanbevelingen gericht op het bevorderen van *zeggenschap en vrijwilligheid* richten we ons op de mate waarin bewoners individueel en als collectief inspraak en beslissingsrecht hebben.

Zoals we eerder zagen, past bij een voorziening in zelfbeheer een werkwijze waarin bewoners zelf invulling geven aan de manier waarop zij zichzelf willen ontplooiën en waarin zij sturing geven aan de ondersteuning die ze nodig hebben. Bij de onderzochte voorzieningen is de individuele bewoner regiehouder van zijn persoonlijke begeleidingsplan. Bewoners stellen zelf (met de voor hen nodige ondersteuning) hun doelen op, beslissen zelf wie zij bij het werken aan deze doelen willen betrekken en bepalen wie inzage heeft in het persoonlijk begeleidingsplan. Zij zijn immers zelf de regiehouder. De rol van de ondersteuner is adviserend en ondersteunend en dat betekent dat de wensen van de bewoner in principe leidend zijn en de verantwoordelijkheid primair bij de bewoner ligt. Belangrijk is dus dat de jongvolwassene en zijn netwerk vanaf het begin de regie kunnen nemen bij de ontwikkeling en vormgeving van de voorziening. Dit is vooral belangrijk omdat jongvolwassenen later zelfstandig met hun netwerk invulling gaan geven aan hun leven zonder tussenkomst van professionele hulpverlening.

Kenmerkend voor een cliëntgestuurde organisatie is dat bewoners de mogelijkheid krijgen om invloed uit te oefenen op beslissingen die een organisatie maakt aangaande de bewoners. Zeker bij een nieuw op te zetten voorziening in zelfbeheer, waar geen vaststaande kaders en protocollen zijn, zullen veel beslissingen in gezamenlijk overleg genomen worden. Op basis van feedback uit de omgeving moet de organisatie in staat zijn zich aan te passen aan voortschrijdende en veranderende inzichten.

Een herkenbare worsteling bij het bieden van ondersteuning binnen zelfbeheer is in hoeverre het ingrijpen in bepaalde situaties afbreuk doet aan de principes van zelfbeheer. Dit geldt specifiek wanneer zeggenschap uit handen wordt genomen om de veiligheid van de bewoner te waarborgen of wanneer vrijwilligheid leidt tot passiviteit en terugtrekken van de groep. Tegelijkertijd is uit onderzoek bekend dat als begeleiders niks doen het proces van zelfbeheer kan stagneren.

De organisatie moet voorzien in de randvoorwaarden die eigen verantwoordelijkheid mogelijk maken, zoals toegang tot systemen, administratie, maar ook door het decentraliseren van beslissingsbevoegdheid. Als alle besluiten van bewoners via een centraal bureau afgehouden worden omdat deze niet passen bij de protocollen of andere organisatorische overwegingen, beperkt dit de ruimte voor eigen regie, eigen verantwoordelijkheid en zeggenschap.

Samenvattend zijn de aanbevelingen:

- Regie over het individuele begeleidingsplan (ontwikkeling, uitvoering) ligt bij bewoner en diens netwerk.
- Integrale aanpak bij (grote) veranderingen en transities.
- Primaire verantwoordelijkheid en regie over individuele en collectieve processen ligt bij de bewoner.
- Bewoners hebben zeggenschap en regie geven over woon- en leefregels.
- Bewoners en hun netwerk van meet af aan zeggenschap en regie geven bij ontwikkelen en vormgeven van het primaire proces (keuze voor methodiek, werving personeel, inrichting voorziening, etc.).
- Bovenstaande vraagt dat een begeleider moet kunnen omgaan met onzekerheid, kunnen balanceren tussen volgen en interveniëren, en moet kunnen omgaan met een spanningsveld tussen persoonlijke overtuigingen en die van bewoners.

5.3 AANBEVELINGEN SAMENREDZAAMHEID

Ten slotte zijn op basis van de bevindingen aanbevelingen te benoemen op het gebied van *samenredzaamheid*.

De bewoners van Fort-K wonen (maximaal) 2 jaar samen in een zelfbeheerde woonvoorziening waar bewoners onderling van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen steunen. Uit de interviews blijkt dat een positief groepsklimaat niet vanzelfsprekend ontstaat en sommige bewoners vanwege autistiforme kenmerken niet in staat zijn, of de behoefte hebben, om in gelijke mate met elkaar in contact te treden. Er zal een afweging moeten worden gemaakt in hoeverre ondersteuners zich bewust moeten richten op het stimuleren van onderlinge sociale steun en verbondenheid. Bewoners geven wel aan dat open en eerlijke communicatie, bijvoorbeeld bij conflicten tussen bewoners onderling, van belang is. Hierdoor kan een omgeving worden gecreëerd waarin leren van elkaar en persoonlijke ontwikkeling mogelijk is. Dit sluit aan bij wat in de literatuur gevonden is over het belang van het vanuit de groep zoeken naar oplossingen voor spanningen en problemen. Hierbij is het voor de ondersteuner de uitdaging om een passend evenwicht te vinden tussen de verantwoordelijkheid van de groep en van de ondersteuners.

Een voorwaarde voor het bevorderen van samenredzaamheid is dat de bewoners het zelf willen. Bewoners die ervoor kiezen zich vanuit hun eigen regie afzijdig te houden van de groep, staan mogelijk een gezamenlijk proces in de weg. Het is daarom van belang om vooraf met bewoners te spreken over hun motivatie en dit ook tussentijds te blijven doen.

Een ander en veel praktischer punt dat uit de interviews naar voren kwam was de fysieke inrichting van het gebouw. Daar waar gezamenlijke faciliteiten een centrale plaats en functie kregen leek het de samenredzaamheid te bevorderen.

Samenvattende zijn de aanbevelingen:

- Motivatie, verwachtingen en behoeften van de bewoners t.a.v. onderlinge steun, gezamenlijke activiteiten e.d. kenbaar maken.
- Primaire verantwoordelijkheid t.a.v. groepsprocessen bij de bewoners laten.
- Samen met bewoners vaste moment creëren voor informele ontmoetingen.
- Fysieke inrichting die de gezamenlijkheid bevordert.
- Bovenstaande vraagt dat een ondersteuner een leefklimaat creëert waarin samen leren en ontwikkelen mogelijk is en open en eerlijke communicatie tussen bewoners wordt gestimuleerd.

5.4 ALGEMENE AANBEVELINGEN EN OVERWEGINGEN

Alle geïnterviewden hebben tips en aanbevelingen meegegeven voor de ontwikkeling van Fort-K. Deze overwegingen en aanbevelingen zijn zoveel mogelijk in bovenstaande meegenomen. Daarnaast zijn een aantal algemene aanbevelingen gedaan, die hieronder staan weergegeven:

- Zorgvragen van bewoners en hun visie met betrekking tot zelfbeheer bij de start van het project bespreken met alle betrokken partijen (bewoners en hun netwerk en zorgaanbieders) zodat visie en werkwijze aansluiten bij ieders doelstellingen.
- Netwerk van de bewoners versterken zodat de benodigde ondersteuning van de bewoners waar mogelijk wordt gedragen door de eigen omgeving, en de bewoner regie heeft over zijn leven.
- De financiering van wonen en zorg mogelijk scheiden. Bij het scheiden van wonen en zorg wordt Fort-K geen AWBZ-instelling en vervallen de HKZ-normen. Zorgkantoren controleren alleen PGB's en de ruimte om daarnaast zaken zelf te regelen neemt hierdoor toe. Dit biedt ruimte voor eigen regie en eigen verantwoordelijkheid zonder externe belemmeringen.
- Samen met bewoners inventariseren welke media geschikt is om de communicatie onderling en met ondersteuners te bevorderen.

SLOTWOORD

Dit onderzoek was niet mogelijk geweest zonder de medewerking van de mensen die betrokken zijn bij de onderzochte voorzieningen. We willen hen dan ook hartelijk bedanken voor hun deelname aan de interviews. De gesprekken waren inspirerend en informatief.

We hopen dat dit rapport van toegevoegde waarde is bij het verder ontwikkelen en opzetten van Fort K. We willen de betrokkenen dan ook veel succes wensen bij het ontwikkelen van het woon- en trainingscentrum in zelfbeheer.

LITERATUUR

- Aarons, M. & Gittens, T. (2000). *Autisme. Werkboek sociale vaardigheden*. Culemborg: Centraal Boekhuis.
- Anthony, W.A. (1993). *Recovery from mental illness. The guiding visions of the mental health service system in the 1990's*. Psychosocial Rehabilitation Journal, p. 16.
- Boumans, J., Muusse, C., Planije, M., Tuynman, M. (2012). *Nu leef je zelf. Een onderzoek naar zelfbeheer in de maatschappelijke opvang*. Utrecht: Trimbos- instituut.
- Delfos, M. F. (2011). *Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. (9^e dr.). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Delfos, M.F., Gottmer, M. (2012). *Leven met autisme* (3^e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Driessen, E., Holten, J., Huber, M., Passavanti, E., Sedney, P. & Vado Soto, X. (2013). *Who Knows?! Begrippenkader Ervaringsdeskundigheid en aanverwante begrippen*. Amsterdam: HvA
- Droës, J. & Witsenburg, C. (2012). *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen* (1^e dr.). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Egberts, C. (2007). *Ouders op hún plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider*. Utrecht: uitgeverij Agiel 2007.
- Goffman, E. (1961). *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. London: Pelican Books.
- Gualthérie van Weezel, L & Waaldijk, K. (2004). *Werken in de (semi-) residentiële hulpverlening* (3^e herziende druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Haaster, H. van. & Vesseur, J. (2002). *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliëntgestuurde projecten in Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid.
- Horwitz, E.H., Ketelaars, C.E.J., Lammeren, van. A.M.D.N. (2004). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Huber, M. & Bouwes, T.(2011). *Samensturing in de maatschappelijke opvang. De tegenstelling voorbij*. Bunnik: Libertas.
- Keigherr, S.M. (1992). Rediscovering the Asylum. In: *Journal of Sociology & Social Welfare*. Vol. 19, pp. 177-197.
- Kruiter, A., Jong, J. de, Niel, J. van, & Hijzen, C. (2008). *De ronde van Hamed. Maatwerk voor*

mensen met meerdere problemen. Den Haag: Nicis.

Lochtenberg, M. (2013). *(Hoe) Gaat dat samen dan? Een meervoudig perspectief op de ontwikkeling van zelfbeheer in de maatschappelijke opvang*. Amsterdam: HvA (masterscriptie).

Loeffen, M. & Zandbergen, M. (2012). *Quickscan Autisme & Eigen Kracht (AEK)*. Hengelo: MOTA De Kapstok.

Remmerswaal, J. (2011). *Handboek Groepsdynamica. Een inleiding op theorie en praktijk*. Amsterdam: uitgeverij Boom Nelissen.

Roose, R. (2006). *Bijzondere jeugdzorg als opvoeder*. Gent: Academia Press.

SBWU. (2011). *Zorglijn ASS- SBWU*. SBWU.

Scott, W.R. (2004). Institutional Theory: Contributing to a Theoretical Research Program. In: Smith, K.G. & Hitt, M.A. (eds.) *Great Minds in Management: The Process of Theory Development*, Oxford UK: Oxford University Press.

Segal, S.P., Silverman, C., & Temkin, T.L. (2011) *Outcomes From Consumer-Operated and Community Mental Health Services: A Randomized Controlled Trial*. In: *Psychiatric Services* 62:915–921, 2011.

Segal, S.P., Silverman, C., & Temkin, T.L. (2013) *Are All Consumer-Operated Programs Empowering Self-Help Agencies?* In: *Social Work in Mental Health*, Volume 11, Issue 1, 2013, pages 1-15.

Stam, M., Lochtenberg, M. & Huber, M.A. (2012). *Supporting dialogical innovation*. Conference paper Good Craftmanship 15-10-2012.

Tonkens, E. (2008). *Mondige Burgers, Getemde Professionals. Volledig herziene en uitgebreide 4^e druk*. Amsterdam: van Gennep.

Tuynman, M., Huber, M. (2012). *'Wij kunnen het beter'. Handreiking zelfbeheer in de maatschappelijke opvang*. Utrecht: Trimbos-instituut.