



Onderzoek naar visie en methoden Stichting Papageno Huis

Drs. Marieke Beltman, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam
Dr. Mieke Cardol, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

2017

praktijkgericht **onderzoek**

Kenniscentrum
Zorginnovatie



Inhoud

Voorwoord.....	4
1. Voor wie is het Papageno Huis bedoeld?.....	6
Claim 1.1 – Het Papageno Huis is er voor jongvolwassenen met ASS en mogelijk een (licht) verstandelijke beperking om te leren zelfstandiger en zelfredzamer te worden in wonen en participatie	7
Dilemma: Toch niet alle (vergeten) jongvolwassenen kunnen een plek krijgen binnen PH.	8
Dilemma: Het PH is een initiatief in ontwikkeling: wat betekent dit voor bewoners en medewerkers?.....	9
Claim 1.2 – Er mag diversiteit in zorg- en ondersteuningsbehoefte onder bewoners en dagbesteders zijn.....	11
Dilemma: Niet alle jongvolwassenen voelen zich gezien of (h)erkend.....	12
Dilemma: De diversiteit aan bewoners en een benodigde gevarieerde aanpak vragen om nieuwe kennis en vaardigheden van medewerkers.....	13
2. Basis visie en principes.....	14
Claim 2.1 – Het is hier geen zorginstituut en geen woongroep.....	14
Dilemma: Bewoners denken soms anders over een woongroep, best leuk!.....	16
Claim 2.2 – We willen de buitenwereld binnen halen.....	18
Dilemma: Hoe om te gaan met onrust of ervaren inbreuk op privacy?	19
Claim 2.3 – Alles kan, we werken organisch naar ons doel toe	20
Dilemma: Organisch werken vraagt om meer structuur, planning en verantwoordelijkheid	21
3. Gebouw.....	23
Claim 3.1 – Het gebouw is een middel om tot inclusie te komen.....	25
Dilemma: Het PH is niet optimaal ingedeeld en ingericht	26
Claim 3.2 – Er heerst een positieve sfeer van gastvrijheid, en je kunt je hier veilig voelen	27
Dilemma: Privacy van bewoners en formele voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning in het gedrang in het kantoor.....	28
Dilemma: Er is voor bewoners niet altijd een gevoel van veiligheid in de huiskamer.....	28
Claim 3.3 – Wonen loopt goed, dat is gewoon prima	29

Dilemma: Toch niet helemaal thuis	30
Dilemma: Verbeterpunten	30
4. Dagelijkse ondersteuning	32
Claim 4.1 – Het PH biedt ondersteuning op maat voor bewoners en voor dagbesteders	39
Claim 4.2 – Medewerkers zijn integraal inzetbaar	42
Dilemma: integraal inzetbaar of niet, en tot hoever gaat dat?	42
Dilemma: goede communicatie is belangrijk	43
Dilemma: selectie van nieuwe medewerkers is niet makkelijk	45
Claim 4.3 – Inzet van vrijwilligers is een belangrijk onderdeel van de visie op ondersteunen	45
Dilemma: vrijwilligers hebben begeleiding nodig	46
Claim 4.4 – Het PH biedt een goed dagbestedingsprogramma dat ook toe leidt naar werk	47
5. Methode van onderzoek	49

Voorwoord

Steeds meer dringt in de samenleving het besef door dat zorg en ondersteuning niet los kunnen worden gezien van leven in de samenleving, van het vinden van een plek in de samenleving waar je het leven kunt leiden dat bij je past. Dit begint met wonen. 'Thuis' is een plek hebben waar je je veilig en prettig voelt, een basis, waar je tot jezelf kunt komen, zeggenschap hebt en vrienden ontvangt. Als je je thuis niet prettig voelt, is participeren in de samenleving een stuk moeilijker.

Een dergelijk thuis en een passende plek in de samenleving zijn voor mensen met autisme niet vanzelfsprekend. Het Papageno Huis wil mensen met een autisme spectrum stoornis en mogelijk een verstandelijke beperking tot hun recht laten komen door hen een betekenisvolle opstap te bieden naar een zo groot mogelijke vorm van zelfstandig wonen, werken en maatschappelijke deelname. Niet als zorginstituut, maar als tussenruimte. Een veilige plek waar jongeren met een autisme spectrum stoornis en eventueel een verstandelijke beperking kunnen wonen, leren, zichzelf ontwikkelen en participeren. Om van daaruit een volgende stap te maken naar een plek in de samenleving.

Voor u ligt een overzicht van de visie en gebruikte methoden van het Papageno Huis, gebaseerd op onderzoek dat in 2017 werd uitgevoerd. In deze rapportage gaat het om het waarom, het wat en hoe het Papageno Huis werkt. Dit wordt vooral weergegeven via de stemmen van bewoners, dagbesteders, medewerkers en vrijwilligers.

De methoden van het Papageno Huis bestaan niet alleen uit methoden die worden ingezet in de dagelijkse ondersteuning of begeleiding van bewoners, dagbesteders en naschoolse opvang. Het Papageno Huis heeft een duidelijke visie op hoe jongeren met een autisme spectrum stoornis en eventueel een verstandelijke beperking zich kunnen ontwikkelen naar een eigen plek in de samenleving (het waarom), die zichtbaar is in de ondersteuning (wat en hoe). Ook het gebouw (wat en hoe) maakt onderdeel uit van de methode. Met het gebouw haalt het Papageno Huis de buitenwereld binnen.

De rapportage kan worden beschouwd als een groepsportret van het Papageno Huis, bestaande uit visie en waarden, gebouw en dagelijkse ondersteuning in 2017. Het is een momentopname van een zich ontwikkelende, lerende organisatie.

In dit rapport wordt het portret in woorden beschreven. Vier hoofdstukken bevatten beschrijvingen van 'claims', dat wil zeggen: dat waar het Papageno Huis voor staat (het waarom). Deze claims zijn gebaseerd op waarden en een visie, die bij elke claim worden weergegeven. Bij de meeste claims worden ook bijbehorende dilemma's, kritische punten of verbeterpunten beschreven. Veldnotities van de onderzoeker zijn bedoeld om het portret nog duidelijker en concreter te maken. De inhoudsopgave geeft een volledig overzicht van waar het Papageno Huis voor staat en de dilemma's die hierbij horen.

In het laatste hoofdstuk staat informatie over de methode en inbedding van het onderzoek.

Dit onderzoek is tot stand gekomen met financiering van Stichting Papageno Huis en 's Heeren Loo.

Rotterdam, december 2017

Voor wie is het Papageno Huis bedoeld?

Het Papageno Huis (PH) is een sinds 2014 bestaand samenwerkingsproject, een collectieve ambitie van 's Heeren Loo en de Stichting Papageno bestaand uit een innoverende begeleiding en behandeling van jongeren met autisme en aanverwante beperkingen in een omgeving die sterk afwijkt van die van een zorginstelling. Het gemeenschappelijk doel is erop gericht deze jongeren zicht op een betere toekomst te geven zowel wat (ambulant begeleid) zelfstandig wonen, werken en vrijetijdsbesteding betreft. Ondanks het feit dat er in het huis zorg wordt verleend ademt het huis niet de sfeer van een zorginstelling, maar van een gastvrij huis.

Het PH biedt een woonplek voor twaalf jongvolwassenen met een autisme spectrum stoornis (ASS) en mogelijk een (licht) verstandelijke beperking. De bewoners hebben een eigen appartement op de bovenverdieping van het huis. Het appartement bestaat uit een eigen zit/slaapkamer met keukenblok en sanitair. De bewoners kunnen 24 uur per dag terugvallen op begeleiding.

Naast het wonen, worden in het PH uiteenlopende activiteiten aangeboden op het gebied van muziek, kunst, cultuur, sport en spel zoals concerten, culinaire activiteiten, workshops, en cursussen. Hier nemen niet alleen bewoners aan deel, maar ook externe personen van uiteenlopende leeftijden en mensen die in de omgeving wonen. Op deze manier, en via de horecagelegenheid, wordt de buitenwereld 'naar binnen' gehaald.

Het PH wil jongeren met ASS zicht bieden op een betere toekomst en een zoveel mogelijk zelfstandige en menswaardige plaats in de samenleving. Jongeren met (ernstig) grensoverschrijdend gedrag, acute psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek of andere problematiek waardoor de cliënt zich onvoldoende begeleidbaar kan opstellen, kunnen niet begeleid worden in het PH.^{1 2}

Doelstelling van het onderdeel wonen in het PH is om te streven naar een positieve levenshouding en kwaliteit van bestaan van bewoners door middel van begeleiding op verschillende levensgebieden:

- ▶ emotioneel welbevinden (je veilig en goed voelen)
- ▶ interpersoonlijke relaties (vrienden, familie, intieme relaties)
- ▶ materiaal welbevinden (zorg dragen voor je huis en spullen, financiën)
- ▶ persoonlijke ontplooiing (leren, werken, dagbesteding, vrije tijd)
- ▶ lichamelijk welbevinden (zorg dragen voor jezelf)
- ▶ zelfbepaling (zelf keuzes maken over je eigen leven)
- ▶ sociale inclusie (meedoen in de samenleving, invulling tijd)

In het PH worden leerwerktrajecten en dagbestedingsprogramma's aangeboden aan mensen met autisme spectrum problematiek. Daarnaast kan, indien nodig, gebruik gemaakt worden van specialistische diensten zoals therapie, logopedie en psychodiagnostiek.

Uit de documenten over het PH en het onderzoek destilleren we twee claims met bij elk van deze claims dilemma's, behorende bij 'voor wie is het Papageno Huis bedoeld?.'

¹ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

² Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

Claim 1.1

Het Papageno Huis is er voor jongvolwassenen met ASS en mogelijk een (licht) verstandelijke beperking om te leren zelfstandiger en zelfredzamer te worden in wonen en participatie.

- ▶ Dilemma: Toch niet alle (vergeten) jongvolwassenen kunnen een plek krijgen binnen PH
- ▶ Dilemma: Het PH is een initiatief in ontwikkeling; wat betekent dit voor bewoners en medewerkers?

Claim 1.2

Er mag diversiteit in zorg- en ondersteuningsbehoefte onder bewoners en dagbesteders zijn.

- ▶ Dilemma: Niet alle jongvolwassenen voelen zich gezien of (h)erkend.
- ▶ Dilemma: De diversiteit aan bewoners en een benodigde gevarieerde aanpak vragen om nieuwe kennis en vaardigheden van medewerkers

Claim 1.1

Het PH is er voor jongvolwassenen met ASS en mogelijk een (licht) verstandelijke beperking om te leren zelfstandiger en zelfredzamer te worden (in wonen en participatie).

“Het geluk voor mij was dat mijn persoonlijk begeleider eigenlijk heel goed wist wat zou passen. En dit huis was heel nieuw. Bij mij staat gewoon vast dat ik autisme heb. En zonder autisme kom je in dit huis gewoon niet binnen. Ik heb echt heel lang eraan gedacht of ik hier wilde wonen en toen zijn we gaan kijken. Het is echt wel iets waarvan ik dacht ‘dit gaat mij wel verder helpen’. Dingen die ik vroeger niet zou doen, doe ik nu wel.”

(bewoner)

“Er zijn hier mensen met een IQ van 60 en een IQ van 120. Met name die laatste groep, daar is gewoon bijna niks voor. En het is gewoon helemaal fantastisch dat daar een plek voor is en ook op het gebied van wonen dat daar nu een huis voor is waar ze kunnen wonen, waar ze begeleid worden.”

(medewerker)

Achterliggende waarden en visie

De keuze voor ‘voor wie’ het PH bedoeld is, is ontstaan vanuit een ideaal voor een vergeten groep jongvolwassenen voor wie geen of weinig aanbod was, daar waar het gaat om zelfstandiger worden en een eigen leven inrichten zoals andere jongvolwassenen doen in de samenleving. In het PH wordt gewerkt vanuit de idee dat elk mens uniek is en hiermee de samenleving verrijkt. Het PH wil tegemoetkomen aan behoeften van persoonlijke groei en ontwikkeling die ieder mens heeft. Het PH wil een welkom bieden aan bewoners, dagbesteders, maar ook aan mensen uit de omgeving: de buitenwereld binnenhalen, wordt dit genoemd.^{3 4}

³ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

⁴ Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

Bij binnenkomst was er een vrijwilliger, ze stelde zich voor, nam mijn jas aan, ging na waar ik het beste kon wachten, en dat was het restaurant. Daar zag ik ook mensen zitten, in gesprek. En twee dames aan de lunch. Ik ging rustig zitten. Het is een heel lichte ruimte. Witte vitrages, veel ramen, alle muren met een wit-tint geverfd. Een licht houten parketvloer, en licht houten tafeltjes. Deze hebben elk een wit- crème loper, kaarsje, klein vaasje met wat verse bloemen en takjes, en een houder met kleuren print flyertje waar je welkom geheten wordt in het Papageno Huis, met uitleg over werkstukken gemaakt op de creatieve dagbesteding die te koop zijn. Buiten is er groen, en zie ik woongebouwen van een andere zorginstellingen volgens mij. Er is een terras, wat kaal nu in maart. Er staat een bank, een tafel – met daarop wat vers gewied onkruid. Aan de rand van het terras staan zes plantenbakken. Op moment zie ik alleen boerenkool. Benieuwd wat er in de loop van het jaar te zien zal zijn.

Veldnotitie onderzoeker

Dilemma: Toch niet alle (vergeten)jongvolwassenen kunnen een plek krijgen binnen PH

Ondanks het ideaal van ondersteuning bieden aan een vergeten groep jongvolwassenen voor wie geen of weinig aanbod was, blijkt het PH toch niet voor iedereen geschikt. Ten eerste past de dynamiek in huis niet bij alle jongeren met autisme. Het PH richt zich meer en meer op jongvolwassenen die zich prettig voelen in een dynamische woonomgeving waar de buitenwereld naar binnen wordt gehaald.

Daarnaast is het vaak een hele puzzel om jongvolwassenen met problematiek die goed aansluit bij de visie en missie van het PH daadwerkelijk een plek te geven. Kunnen alle jongeren wel doorstromen? En er spelen aspecten als indicaties en beschikkingen, al dan niet gebonden aan de woonplaats van de jongvolwassenen.

“PH niet voor iedereen geschikt. Ik denk dat dat hem voornamelijk zit in de hoeveelheid mensen die hier rondlopen en de onvoorspelbaarheid van wat er gebeurt. De drukte en ergens ook hoe het pand is ingericht.”

(medewerker)

“De gemeente Laren is gebonden aan een plafond, 'zoveel mogen er hier wonen met een beschermd wonen pakket.' Daar zitten we nu aan. En als daar niet iemand van weggaat, dan kunnen we niet iemand die beschermd wonen pakket nodig heeft, bij ons laten wonen.”

(medewerker)

"Het is niet bij alle cliënten haalbaar om hier, om dit als een soort tussenstation te zien en dan weer, dan zulke vaardigheden aan te leren dat je weer verder kan, sommige cliënten blijven hier misschien langer. Of dat je minder hoge doelen hebt dan bij aanvang eigenlijk bedacht was bij het Papageno Huis. Dat begint nu een beetje te komen, dat gaat men zich nu een beetje realiseren. Daarom zijn we nu weer in een onderzoekende fase. Nu gaan er ook voor het eerst kamers vrijkomen. Dan ga je nadenken over 'wat voor cliënten passen hier nou?' en 'wie is hier op zijn plek?'. En wat ook een van de speerpunten is, dat mensen, cliënten met autisme vinden de buitenwereld vaak heel spannend en het idee is dan om de buitenwereld hier naar binnen te halen. En dat heeft wel zo zijn voordelen, maar daarvan worden de nadelen ook langzamerhand ontdekt. En dat is nu ook gewoon zoeken, want toen de cliënten hier kwamen wonen was het hier natuurlijk allemaal rustig en heel erg in een opstartfase. En nu is het hier een dynamisch geheel."
(medewerker)

"Met een PGB en zo, voordat dat helemaal rond was, dat duurde nogal lang. Hett was allemaal een heel gedoe, omdat de gemeente twee jaar geleden allemaal functies heeft veranderd, zat ik bij mensen die eigenlijk daar helemaal geen idee van hadden. Daarom duurde het denk ik heel erg lang."
(bewoner)

Dilemma: Het PH is een initiatief in ontwikkeling: wat betekent dit voor bewoners en medewerkers?

In een initiatief in ontwikkeling vinden veranderingen plaats. Deze veranderingen hebben consequenties voor bewoners en medewerkers. Van bewoners vraagt het flexibiliteit en aanpassingsvermogen. Van medewerkers flexibiliteit en bijscholing in kennis en vaardigheden. Naast belangen van bewoners en medewerkers is er aandacht voor de bedrijfsvoering: enerzijds is het van belang om jongvolwassenen binnen PH te laten starten, anderzijds is het ook van belang dat de kamers verhuurd worden, en dat de financiering van het initiatief in orde is.

"In het begin was het nog een leeg huis. We zijn eerst met één, twee cliënten begonnen, en toen vier. En ook heel weinig dagbesteding cliënten. Dus die dynamiek had je niet. Dus dat was in het begin wel een belemmering om goed te kunnen inschatten 'past zo iemand hier?' Want als ze dan kwamen kijken, kwamen ze in een heel rustig huis, in een leeg huis, dat is toch anders als dat je de dynamiek van nu meemaakt."
(medewerker)

"Ik voelde me onbegrepen aan het begin. ... Hoe je een jongere met een verstandelijke beperking behandelt, of een jongere met autisme en een verstandelijke beperking, dat is al een wereld van verschil. Laat staan iemand met alleen autisme."
(bewoner)

“Als ik het even in het algemeen trek, voor iedereen is het wel een nieuwe doelgroep. Dat gespecialiseerde in autisme, was voor veel mensen in ieder geval nieuw. En voor mij in ieder geval ook en het heeft mij afgelopen 2 jaar echt duidelijk gemaakt dat het iets heel anders is dan alleen maar de verstandelijk beperkte groepen waar je veel in 's Heeren Loo mee werkt. Dat het veel psychiatrische vraagstukken ook heeft en een heel andere benadering en dat ben je toch maar aan het uitvinden.”

(medewerker)

“Er zijn natuurlijk ook veel trainingen. We hebben er absoluut veel over gepraat. Daar hebben we veel in geleerd. Dat we heel veel dingen ook beter daar in zijn gaan doen en dat gewoon gaandeweg ook gewoon nodig was dat je er meer ervaring in krijgt en de jongeren leert kennen. Maar het is ook zoeken omdat je daardoor niet altijd dezelfde visie hebt, dus er zijn mensen die hun eigen benaderingswijze hebben en die een andere benaderingswijze hebben.”

(medewerker)

Claim 1.2

Er mag diversiteit in zorg- en ondersteuningsbehoefte onder bewoners en dagbesteders zijn.

De diversiteit van jongeren en jongvolwassenen binnen PH is groot. Het gaat om bewoners, dagbesteders en jeugd vanuit de naschoolse opvang. De diversiteit uit zich in leeftijden, vaardigheden en talenten, zorg- en ondersteuningsbehoeften, dagbesteding en interesses.

“Het is wel dat het heel wisselend is in huis, de ene is echt altijd weg, naar school en naar weet ik veel wat zoals werk en dat soort dingen... En de anderen zijn altijd hier. Dus dat is wel heel verschillend, ja. Dus de één is hier veel meer dan de ander.”

(bewoner)

“Autisme uit zich op zoveel verschillende manieren. Sommige doen het prima in drukte, andere jongeren worden er gek van, zogezegd. De één vindt alle geluiden vervelend, de ander kan niet goed tegen stilte. Het is echt een hele diverse groep jongeren hier. Wat dat betreft gaat het echt om autismespectrumstoornissen, met een scala aan verschillen in ernst, uitingsvormen. Binnen het Papageno Huis verschillen de leeftijden ook best sterk. Het gaat niet alleen om jongeren. Vooral bij de dagbesteders is dat zo. De jongste deelnemers zijn 13 jaar ongeveer, de oudste is 38 jaar. In de activiteiten zijn de verschillen in leeftijd geen probleem. Maar naast verschillen in leeftijd zijn er ook sterke verschillen in IQ en qua beleving.”

(medewerker)

“En iedereen zoekt elkaar ook op. En dat vind ik ook wel een kracht van Papageno, dat niveaus zo enorm verschillen van cliënten, maar dat ook de mensen met het hoogste niveau gewoon thee gaan drinken bij mensen met het laagste niveau en dat cliënten elkaar dus wel opzoeken. En dat dat elkaar kan helpen. [...] Ik vind het wel mooi dat die diversiteit zo groot is en dat dan de meest diverse mensen elkaar toch opzoeken. En dat iedereen er toch bij hoort.”

(medewerker)

De mate van aandacht en ondersteuning voor de jongeren is ook divers en hangt samen met een aantal aspecten (zie voor meer uitgebreide informatie Hoofdstuk 4):

- ▶ Deelname intensiteit (bijvoorbeeld aantal middagen dagbesteding, uiteenlopend van 1 dagdeel met weinig begeleiding, tot 10 dagdelen met een uitgebreid begeleidingsplan voor verschillende levensgebieden)
- ▶ Intensiteit zorg- en begeleidingsbehoeften
- ▶ Gestelde doelen (bijvoorbeeld deelname intensief leer-werk-traject, of leren van bepaalde vaardigheden)
- ▶ Beschikking en norm. Afhankelijk daarvan kan men zorg aanbieden en begeleiders inzetten.

Achterliggende waarden en visie

Het PH vindt het belangrijk diversiteit te omarmen en de buitenwereld binnen te halen. Dat is de wereld waar de jongeren later zullen functioneren, en daar kunnen zij van leren. De aandacht voor diversiteit sluit aan bij de idee dat ieder mens uniek is en hiermee de samenleving verrijkt, in en buiten het PH.^{5 6}

Vanuit waar ik zit, heb ik een kijkje de keuken in. Er lopen een aantal mensen. Ik weet dat het vrijwilligers zijn en bewoners, wellicht nog een medewerker, allemaal door elkaar.
Veldnotitie onderzoeker

Dilemma: Niet alle jongvolwassenen voelen zich gezien of (h)erkend.

In een grote diversiteit kunnen individuele behoeften in gedrang komen. Sommige jongvolwassenen behoeven geen acute hulp (geen intensieve zorg-begeleiding) en kunnen daardoor minder gezien worden, of zich minder gezien en (h)erkend voelen. De diversiteit aan vaardigheden onder de jongeren kan de communicatie tussen de jongeren bemoeilijken. Ook al is er vanuit de kant van bewoners duidelijk begrip voor de complexe situatie waar medewerkers soms voor staan.

“Het is op zich wel prettig hier, alleen soms is het gewoon heel lastig, want iedereen heeft dan zijn eigen stukje begeleiding nodig. Ik krijg van mijn persoonlijk begeleider genoeg begeleiding en van sommige andere begeleiders is het gewoon soms dat ze te druk zijn met één iemand en ja, dan wordt niet alleen ik, maar ook gewoon de rest van de groep die er een beetje bij zit, die wordt dan eigenlijk een beetje weggecijferd.”
(bewoner)

“Het kan heel frustrerend zijn omdat, met het muziek maken zitten we allemaal wel op hetzelfde niveau, maar in communicatie en zeg maar alles wat je hoopt... Dat is veel lager, dat is heel zwaar want daardoor merk ik wel dat ik heel veel rekening moet houden want anders is het gewoon, dan kan je geen muziek met elkaar maken.”
(bewoner)

⁵ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

⁶ Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

Dilemma: De diversiteit aan bewoners en een benodigde gevarieerde aanpak vragen om nieuwe kennis en vaardigheden van medewerkers

Ook medewerkers waarderen de diversiteit in de bewoners, ook al vraagt dit van hen meer flexibiliteit en bijscholing.

“Medewerkers moeten wel flexibel zijn als ze werken op Papageno Huis. Er gebeurt hier continu van alles, en er is grote diversiteit tussen de jongeren met autisme. Medewerkers hebben wel cursussen gehad en heel goede voorbereiding. Bijvoorbeeld ‘Geef me de 5.’ Ik heb ook een keer het ‘Autisme Belevingscircuit’ gedaan met collega’s. Daarbij ging je heel ingewikkelde puzzels maken, en geuren ervaren, om te beleven wat het is om autisme te hebben. Dat valt echt niet mee, zulke ingewikkelde puzzels. Als je brein zo werkt.

Het was een heel bijzondere manier van leren, en een keer wat anders dan gewone cursus of zo.”

(medewerker)

HOOFDSTUK 2

Basis visie en principes

Aan de basis van de methodiek die wordt ingezet in het PH liggen een duidelijke visie en principes. Deze zijn bepalend voor de invulling van alle aspecten van de methodiek en de dagelijkse ondersteuning. In dit hoofdstuk zijn deze leidende principes geformuleerd als claims met bijbehorende dilemma's.

Claim 2.1

Het is hier geen zorginstituut en geen woongroep.

- ▶ Dilemma: Bewoners denken soms anders over een woongroep, best leuk!

Claim 2.2

We willen de buitenwereld binnen halen.

- ▶ Dilemma: Hoe om te gaan met onrust of ervaren inbreuk op privacy?

Claim 2.3

Alles kan, we werken organisch naar ons doel toe.

- ▶ Dilemma: Organisch werken vraagt om meer structuur, planning en verantwoordelijkheid

Ik zeg haar dat het hier soms net één groot gezin is en dat mij werd gevraagd of ik hier ook woon. Ze glimlacht en zegt dat ze het wel vaker hoort. Dat het een warm bad genoemd wordt hier, niet de uitstraling heeft van een zorginstelling. Ze geeft aan dat ze daar ook wel trots op is. We zeggen hier niet "zo doen we het," we houden ons niet zo strikt aan regels alleen.

Veldnotitie onderzoeker

Claim 2.1

Het is hier geen zorginstituut en geen woongroep

Een persoonlijke benadering is essentieel in het PH. Iedereen wordt primair als mens benaderd en voor vol aangezien. Medewerkers hebben geen badge op of een witte jas aan, het PH wil expliciet geen zorginstelling zijn. Wel wordt er gesproken over cliënten, en wordt er nauw samengewerkt met medewerkers van zorginstelling's Heeren Loo.

In het PH worden activiteiten geboden die je in een zorgorganisatie niet snel gecombineerd ziet. Bijvoorbeeld een combinatie van wonen, concerten en cursussen voor bewoners en externen in hetzelfde gebouw. Zo'n intentie – om niet een zorginstelling te zijn - is echt anders, geven de medewerkers aan. En het biedt meer mogelijkheden, die elders ontbreken. Bijvoorbeeld als het gaat om het vinden van mogelijkheden voor vervoer van een jongvolwassene van en naar PH.

Uit de vele verhalen en uitspraken van bewoners en medewerkers blijkt dat men respectvol en positief omgaat met elkaar. Gewoon, als mensen onder elkaar. Of je nu vrijwilliger bent, medewerker, bewoner of dagbesteder, je mag er zijn. Uit verhalen van de jongvolwassenen met ASS blijkt dat ze zich over het algemeen op hun gemak voelen, gevoel hebben dat ze er mogen zijn zoals ze zijn, en dat hen dat steunt. Medewerkers vertelden met enthousiasme, en een zeker trots, verhalen waarin mensen zich af vroegen wie nu de persoon met autisme is, en wie niet. Het lijkt soms net een grote familie.

De sfeer in het PH is er één van huiselijkheid en samenzijn die je in een zorginstelling niet vaak ziet.

Tijdens de lunchpauze in de huiskamer mixen bewoners, dagbesteders, medewerkers en vrijwilligers als natuurlijk met elkaar. Onder tussen praten S. en een van de gastvrouwen over yoga, en hoe ze dat beleven. "Je bent niet langzaam, je bent effectief en kunt het ook langer volhouden." De gastvrouw laat S. een yogaoefening zien, om in de ochtend en in de avond te gaan doen. Ook A. mengt zich in het gesprek, en deelt haar ervaringen met zo'n oefening. Ondertussen kijken A. en W. op hun tablet en mobieltje. A. zegt tegen de gastvrouw dat haar peterselieplantje het niet goed doet in haar moestuin. De gastvrouw geeft praktische tips, en zoekt voor haar op wat je beste kunt doen. En ze wijst de weg naar een tuincentrum of iets dergelijks, A. is er enthousiast over.

Langzaam maar zeker druppelen er verschillende jongeren binnen. Iemand brengt een taart mee, gemaakt in de keuken, om te delen hier. Niet iedereen kan noten verdragen en dat onderwerp wordt besproken. Wat voor allergieën wie heeft, en hoe je daar mee omgaat. Iedereen pakt wat eten. Dagbesteders hebben allemaal een broodtrommel of -zakje bij zich. Bewoners pakken iets uit de keuken. S. maakt veel werk van haar lunch, zij maakt een wrap met verse roerbakgroente. Ook W. en zijn persoonlijke begeleider nemen plaats aan de tafel. W. ruikt champignons en zegt dat ook. Die zitten in de wrap van S.

Veldnotitie onderzoeker

"Ik vind het prettig als begeleiders, medewerkers en vrijwilligers me helpen mezelf te accepteren, leren dat ik goed ben zoals ik ben. Het jezelf leren kennen, jezelf zijn, weten van dat je zelf goed bent, dat je niet hoeft te veranderen."

(bewoner)

"Mensen gaan heel erg respectvol om met persoonlijke problematiek en zorg- en begeleidingsbehoeften. Dat gevoel heb ik en dat vind ik ook zo mooi, dat wel wat me aantrekt. Respect, dat vind ik ook, autisme gewoon maken. Snap je wat ik bedoel? Dus meer integreren, dat er meer integratie is, meer begrip komt, dat vind ik er ook heel mooi aan. Het is zoals het is, en we kunnen daarmee omgaan als we dat willen. En dat vind ik dus heel mooi."

(vrijwilliger)

"Ja, dat het gewoon een stukje welbehagen is, waar mensen zich op hun gemak kunnen voelen en dat het niet zoveel uitmaakt wie je bent of hoe je eruit ziet. Dat je hier gewoon kan zijn."

(medewerker)

“En wat ik altijd wel leuk vind eigenlijk, is als je die keuken in kijkt, dan is de vraag ‘wie is de autist?’. Er was ooit een keer de vraag van ‘moeten we mensen niet, moeten ze niet een apart schort aan hebben?, Nee, hoe kom je er bij? Juist niet. Ze zijn gewoon, net als die anderen. Kijk de keuken in en wie is de professional, wie is de vrijwilliger en wie is de autist? Als er nog een andere beperking is, dan zie je dat meestal wel, maar er zijn er zat waar je het absoluut niet aan kunt zien. En ook verder nauwelijks merkt.”

(medewerker)

“We proberen er van alles aan te doen dat diegene zich veilig voelt, zich prettig voelt. Dat wordt hier met een enorme drive, ja, passie bijna, uitgevoerd door de medewerkers. Heel veel warmte, heel veel ‘je mag er zijn, met hoe je bent’. Dat is echt, dat is wat we terugkrijgen. Dat is zo’n belangrijk, fundament, onder alles wat eigenlijk voortdurend gevoeld wordt. Je mag er zijn.”

(medewerker)

“Je hebt de mogelijkheid om zorg op een andere manier te benaderen. En er bestaat, bijvoorbeeld binnen de geestelijke gezondheidszorg, heel veel druk vanuit gemeentes, vanuit een transitie die heeft plaatsgevonden. Je werkt met een caseload, je moet prestaties leveren, je moet inzichtelijk maken... En het PH biedt de gelegenheid om te zeggen, ‘Nou weet je, we zijn een dagbestedingsplek en de dingen die wij faciliteren zijn een op zichzelf staand middel om de jongeren op een eigen tijd en tempo dingen te leren, mee te geven, of te accepteren, of wat dan ook’. En dat is een enorm verschil. Dus de factor tijd staat meer naar je hand, waardoor je op een andere manier kan kijken naar de zorg die je biedt. Eén van de kernwaardes voor mij is het zogeheten omdenken. Ik ben hier niet omdat ik vind dat ik de beste ben in mijn vak. Ik ben hier als instrument voor jongere mensen, omdat zij mijn kennis en mijn persoon kunnen gebruiken om verder te komen. En dat vraagt echt om afstemming met die jongeren. Dus je leert ze echt heel goed kennen en dan ga je samen kijken hoe ver je komt. Dat is een van de dingen die ik gewoon heel mooi vind en heel belangrijk ook hier.”

(medewerker)

Achterliggende waarden en visie

Vanuit de gedachte dat het PH geen zorginstituut is, staat het individu en het leren kennen van de mens voorop. Eenieder mag er zijn zoals ie is, en ieder mens wil positief en respectvol tegemoet getreden worden.^{7 8}

Dilemma: Bewoners denken soms anders over een woongroep, best leuk!

Sommige activiteiten vinden wel plaats als groep. Gezamenlijke activiteiten worden door de bewoners zeer gewaardeerd. Zo kunnen bewoners intekenen op gezamenlijk avondeten, zijn er bewonersvergaderingen en worden er soms gezamenlijke activiteiten binnen of buiten het PH georganiseerd. Deze activiteiten zijn echter geen vast onderdeel van het programma.

⁷ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

⁸ Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

Een van de bewoners geeft aan dat hij altijd gewend was om in een groep te wonen, maar dat het PH meer zelfstandig is, vanwege de eigen woonunit. Maar hij vindt het ook wel prettig dat hij niet altijd op zijn eigen kamer hoeft te zitten. Voor medewerkers bestaan er onduidelijkheden en onenigheden over wel of geen woongroep zijn, zij vragen om verduidelijking.

“Ja, dat was echt heel leuk. Dat we ook een keer met z’n allen gewoon ergens naartoe gingen of iets een dagje gingen doen...”

(bewoner)

“Ja. Het is niet dat we 24 uur op onze kamer moeten zitten, gelukkig. [...] We kunnen elkaar gewoon opzoeken als we dat willen.”

(bewoner)

“Maar ik vind het wel gek. We zijn hier allemaal komen wonen en van iedereen weet je dat hij autistisch is, maar verder eigenlijk niks. En dan zo onderling hoor je wel dingen van elkaar, maar ik vind het best wel gek dat, toen we hier zijn komen wonen, er helemaal niet een soort van informatie over elkaar is gegeven. Bijvoorbeeld als iemand heel bang is voor spinnen, of bijvoorbeeld als iemand heel moeilijk doet over het eten, dan je beetje begrijpt waarom dat zo is.”

(bewoner)

“Ja, ik denk dat daar nog wel veel onduidelijkheid in zit, omdat we aan de ene kant heel erg een groep zijn, en aan de andere kant wordt er heel erg op gehamerd dat we geen groep zijn, dat we appartementen hebben. Maar je merkt dat de jongeren zelf uit hun appartement trekken, naar de gezamenlijke ruimte. Ze gaan dan een beetje groepsgedrag vertonen, dus dat ze zeggen bemoei je wel of niet met regels, mag je iets pakken uit de kastjes, blijven hangen, terwijl ze overprikkeld zijn, de hele tijd blijven hangen, dat soort dingen. Ik heb het idee dat ze hun appartement meer als kamer zien dan als hun woning. [...] soms komt het wel naar boven als we het hebben over waar de woonkamer toe dient, is het bijvoorbeeld akkoord dat een bewoner gedurende de dag beneden in de woonkamer hangt terwijl er ook dagbesteding is? Kunnen we ze erop aanspreken dat ze bijvoorbeeld overdag gewoon hun eigen appartement gebruiken als vrijetijdsbesteding en niet op de bank komen hangen in de woonkamer? Want de manager zegt altijd, ‘ze hebben een appartement, dat is hun huis, daar moeten ze gebruik van maken, ze moeten daar hun afspraken gaan ontvangen’. Maar dat vinden de jongeren vaak vervelend, merk ik, afspraken doen ze dan toch liever in de woonkamer. “Ja, dat is mijn kamer, daar ga ik liever niet mensen ontvangen.” Het is gewoon niet zo duidelijk.”

(medewerker)

“Er zijn hier 12 appartementen waar 12 mensen met een ASS begeleid worden in het zo zelfstandig mogelijk wonen. Het is geen groep.”

(medewerker)

“Nou, ja.. Dit is echt een eerste groep die midden in een normale omgeving staat. Mijn vorige, mijn eerste groep dat was midden op een, eigenlijk op een zorgterrein. Mijn tweede groep dat was ook wel midden in een omgeving, maar ook wel een beetje buitenaf. Maar dit staat midden in Laren.”

(bewoner)

Claim 2.2

We willen de buitenwereld binnen halen

Iedereen binnen het PH is bekend met de term 'de buitenwereld binnen halen.' Het is één van de belangrijke basisprincipes binnen het PH. Hiertoe worden allerlei activiteiten in huis gehaald, bestemd voor mensen met en zonder beperkingen, cliënten en buurtbewoners.

"Een veilige plek bieden om je zoveel mogelijk te kunnen ontwikkelen, vooral ook omdat het wonen en dagbesteding samen is, biedt dat heel erg de mogelijkheid om de jongeren binnen een veilige plek kennis te laten maken met de buitenwereld, want die komt echt wel degelijk wel binnen. Maar ook vanuit die veilige plek juist meer naar buiten te kunnen gaan."

(medewerker)

De meeste jongeren valt het wel op dat ik aanwezig ben. En, ze komen vaak naar me toe, om me een hand te geven en zich voor te stellen. Ze lijken het wel wat bijzonder te vinden, maar ook wel oké.

Veldnotitie onderzoeker

"Mensen vanuit hier kunnen daarvoor intekenen maar je hebt ook dat je gewoon mee kan doen aan allerlei activiteiten. Iedere dag zijn er, 's ochtends is er een activiteit en dat wordt dan geleid door vrijwilligers. En 's avonds zijn er ook activiteiten. Wat het mooie daarvan is, is dat je daar ook gewoon kan deelnemen als je geen cliënt bent.⁹ Waardoor je een hele mooie mix krijgt van mensen met een beperking, mensen zonder beperking, mensen van hoog niveau, mensen van laag niveau. Alles bij elkaar. Dat vind ik wel heel bijzonder hier, dat het dus niet alleen een dagbestedingsplek is voor mensen met een beperking."

(medewerker)

Achterliggende waarden en visie

Het PH biedt iets dat uniek is, met het einddoel voor de jongeren voor ogen: inclusie in een diverse samenleving. De overtuiging van de buitenwereld binnenhalen komt vanuit de gedachte dat dit inclusie versterkt en mogelijkheden biedt voor de jongvolwassene om in een veilige setting te oefenen met situaties in de samenleving. Hierbij gaat cliëntenzorg voor op commercieel belang.^{10 11} Integratie en inclusie worden bereikt door het trainen van vaardigheden en ervaren dat je er mag zijn in het PH en in de buitenwereld.

⁹ Dit geldt alleen voor het restaurant en kooractiviteiten.

¹⁰ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

¹¹ Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

Dilemma: Hoe om te gaan met onrust of ervaren inbreuk op privacy?

De buitenwereld binnen halen, in de vorm van activiteiten met en voor mensen van buiten het PH, kan onrust geven en een inbreuk zijn op de privacy van bewoners en dagbesteders. Voor sommige bewoners is de buitenwereld gewoon te veel en te druk. Anderen kunnen de levendigheid in huis, ondanks ongemakken, ook wel waarderen. Wel maakt het uit hoe hierover wordt gecommuniceerd naar de bewoners. Bewoners en medewerkers noemen de communicatie niet optimaal. De buitenwereld binnen halen vraagt om heldere communicatie, adequate ondersteuning en voorwaarden. En misschien ook om inspraak van de bewoners.

“Ja, ik heb er wel heel veel last van dat het soms zó druk is beneden. Want ja, er zijn soms, diners of groepen die komen en ja, het is wel heel vaak. En dat vind ik soms wel moeilijk, want ik ben hier niet komen wonen omdat ik alles al supergoed zelf kan en doe. En soms is het hier zó druk en dat gewoon, je dan in je kamer moet blijven omdat het dan gewoon echt heel erg druk is beneden. En als het dan meerdere keren in de week is, dan is dat soms heel vaak en dan word je de hele tijd overprikkeld omdat je dan gewoon druk bent met andere dingen en dan is het beneden óók nog zo druk. Al die geluiden en al die mensen en dan kom je beneden en dan staat de héle gang vol.”

(bewoner)

“Soms is het lastig, de activiteiten die naar binnen worden gehaald. Dat je hier ineens in een weekend 60 man hebt rondlopen, waar men echt last van heeft, als bewoner. Ja, weet je, ga je hier activiteiten doen om geld te genereren, omdat we het nodig hebben? Of houden we activiteiten die passen bij het huis en bij de bewoners? En wat ik dan heel erg sterk terug zie is, we hebben hier een poos terug een activiteit gehad met kinderen, toen waren er ineens allemaal kinderen. Toen hadden ze een tent aan het zaaltje vastgezet, daar waren die kinderen aan het verblijven. Die hadden een optreden in het zaaltje, die tent die ging zo door dat je vanuit de woonkamer zicht had op de tent. En de ouders die aan het wachten waren op het optreden die zaten op het terras en in het restaurant, omdat ze aan het wachten waren op de kinderen en lekker een kopje koffie, glaasje wijn en dat soort dingen dronken. Die bewoners zaten als rat in de val omdat ze totaal geen kant op konden. En dan gingen die kinderen ook nog eens een keer rondjes om het huis rennen.”

(medewerker)

“Het is natuurlijk een visie vanuit Papageno waar dat huis ook voor is. Dat het een bruisend huis is waar al dat soort culturele dingen gebeuren. Er zijn natuurlijk wel cliënten die helpen in het restaurant, dat helpt met de buitenwereld naar binnen halen. Maar het is niet alsof bewoners naar die concerten gaan, of dat ze... Het is voor diegene die werken in de dagbesteding, is het relevant, maar de bewoners hebben er niet per se een toegevoegde waarde aan dat die activiteiten hier gebeuren, denk ik.”

(medewerker)

Vandaag kwam ik rond 10:00 aan, een uur later in verband met files. Ik merkte meteen dat het druk was, in het kantoor, in het restaurant, in de keuken... Ik zoek een beetje mijn weg... In het kantoor zie ik weer nieuwe gezichten. Ik stel me voor. Ik moet wat schaven aan afspraken om het toch in orde te krijgen. Ik pauzeer even in mijn auto, even rust.

Veldnotitie onderzoeker

“Ja, daar hebben we afspraken over gemaakt inmiddels. Het gebeurt dus ook niet meer. We hebben van de week een partij gehad met 60 mensen, we hebben afgesproken de max is 80 en ze moeten om half 11 de deur uit zijn. Nog veel belangrijk is, of minstens zo belangrijk is, dat we een activiteit die buiten kantooruren plaatsvindt, daar wordt toestemming voor gevraagd.”

(medewerker)

Claim 2.3

Alles kan, we werken organisch naar ons doel toe.

Sinds de start van PH is er de gedachte dat er van alles mogelijk is als een bewoner iets nodig heeft, en dat het van belang is om open te blijven staan voor (nieuwe) mogelijkheden, niet beperkt door beperkende ‘instellingspraktijken’. Dit is iets waarmee het PH zich wil onderscheiden van andere aanbieders. Het geeft ruimte aan medewerkers en vrijwilligers om op innovatieve wijze invulling te geven aan hun werk. Een illustratie die deze claim onderschrijft is het verhaal van een dagbesteder. Door omstandigheden had hij veel behoefte aan een rustige plek waar hij kon zijn. Medewerkers van het PH hebben bekeken hoe dat gerealiseerd zou kunnen worden, en is er een kamer voor hem ingericht om specifiek in zijn behoefte te voorzien. Eén van de bewoners geeft aan ook weleens gebruik te maken van deze ruimte, en kan waarderen dat er zo ingespeeld wordt op individuele behoeften.

“Deze kamer is sinds kort ingericht en die vind ik heel prettig. Dan kan ik gewoon lekker m’n gang gaan. Ik ben wel chagrijnig als er andere mensen zitten, behalve [naam]. Het is eigenlijk ingericht voor hem en mij.

Best wel fancy ook.”

(bewoner)

“Ik vind het gewoon een hele visie waar we het net over hadden, dat vind ik zo uniek. Dat je op een andere manier een invulling mag geven, kan geven, wat de zorg ook kan zijn. Dat je ontwikkelingsgericht met elkaar in contact komt vanuit een nou ja, laagdrempelige setting waarbij iedereen welkom is. En dat de factor tijd daarin ook aan je kant staat.”

(medewerker)

“Nou, ik denk dat het ook te maken heeft met de dynamiek hier. Want daardoor ben je al heel flexibel bezig gedurende de hele dag en zit je minder vast in ‘zo doen wij dit op deze woongroep of op deze locatie’. En ook dat sommige dingen nog een beetje in de opstartfase zitten waardoor je ook sneller open staat voor nieuwe dingen en nieuwe ideeën. Nou dat gaan we gewoon uitproberen. Gaan we gewoon eens doen en dan kijken we wel.”

(medewerker)

“De receptie is heel erg nieuw bij ons. Ik had natuurlijk geadviseerd om dat te laten weten. Toen dacht ik van, zou het niet leuk zijn als er ook iemand van ons daarachter er zit. Het is natuurlijk ons restaurant. Ik heb het voorgesteld. Ze vonden het een uitstekend, geweldig idee en ze zijn er mee bezig, om dat in te plannen.”

(bewoner)

"Ik vind het een hele prettige werkplek waar veel gebeurt. En als er dingen gebeuren die niet goed werken dat er veel mogelijkheden zijn om een beetje creatief en flexibel na te denken van 'hoe kunnen we het wel goed laten lopen'. En dat is voor mij natuurlijk heel leuk om te doen. Dan kan ik ook een beetje out of the box denken."

(medewerker)

"Ik ben ook wel vrijwilliger elders geweest en daar was het allemaal volgens een bepaalde procedure, dat je daar werd aangenomen. En hier ging het allemaal vrij makkelijk en vlot. Je loopt gewoon een keer mee, er was niet echt een bepaalde procedure voor mijn gevoel. Voor iedereen is het natuurlijk weer anders gegaan, ook iedereen heeft een andere beleving. En we kregen steeds oproepjes van 'wie kan daar en daar bijspringen?' en ja, dat vond ik gewoon heel prettig. Dan hield ik de vrijheid van 'nou, dat doe ik wel en dat doe ik niet'. Heel veel vrijheid."

(vrijwilliger)

Achterliggende waarden en visie

Kernwaarden in de werkwijze van begeleiders zijn (zie ook Hoofdstuk 4):

- ▶ betrokken zijn, proactieve houding; 'wees welkom' en 'wat kan ik voor je betekenen.'
- ▶ samen werken, omdat we erin geloven dat we samen beter resultaten bereiken.
- ▶ ontwikkeling, we dagen uit en proberen er het maximale uit te halen, maar met respect voor mogelijkheden en omstandigheden.^{12 13}

Dilemma: Organisch werken vraagt om meer structuur, planning en verantwoordelijkheid

Organisch werken kan leiden tot onduidelijkheden en lacunes in het beantwoorden aan ondersteuningsbehoeften, zowel bij medewerkers als bij bewoners of andere bezoekers. Het grote voordeel is dat er veel mogelijk is, bijvoorbeeld om gaandeweg invulling te geven aan sport binnen het programma voor dagbesteding. Echter, door onvoldoende planning en onvoldoende duidelijkheid over verantwoordelijkheden gebeurde er lange tijd niets rondom sport in de dagbesteding. Dit terwijl de jongvolwassenen zich hierop verheugden. Ook hierbij speelt het thema van onvoldoende communicatie. Ondanks de voordelen van organisch werken en mogelijkheden voor zelfsturing en eigen invulling, geven medewerkers aan dat beperkte regels soms lastig zijn voor een team.

"Maar als je dan naar de doelgroep gaat kijken, dat dat mensen zijn met autisme die behoefte hebben aan duidelijke afspraken, aan een duidelijke structuur, dan strookt dat ergens niet met hoe of wat. Met wat je hier neerzet."

(medewerker)

¹² Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

¹³ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

"...wat ze precies komen doen, dat is allemaal dan heel erg onduidelijk en heel erg vaag en dan kunnen ze dat aan ons ook niet uitleggen. Dus ja, dat is dan wel gek. En diegene die het dan heeft afgesproken, die heeft dan vrij of zo, of die is met vakantie. Dat is dan denk 'wat is dat voor iets raars eigenlijk?'"

(bewoner)

"We merkten, we waren heel organisch bezig. Niet heel planmatig, maar heel organisch. Met die dagbesteding, 'oh dat is de vraag, dat gaan we neerzetten', 'oh leuk, ok', maar dat werd... Dan gebeurde er ook wel van alles, maar je miste de programma's. Toen zijn we echt duidelijk programma's gaan uitschrijven, en daar zijn we nog steeds mee bezig. Van, dat je elke keer wel kijkt 'waar staan we nu, waar gaan we naar toe'. En dat is met de horeca ook, 'waar staan we, waar gaan we naartoe' en dat is altijd 'en-en'. En je moet financieel, moet je gezond blijven. En, je doet het allemaal voor die cliënt. Dat, het werd ook gewoon na een jaar steeds planmatiger."

(medewerker)

"Maar dat is soms wel lastig en dat is voor het team soms ook lastig, dat ze zoeken van 'hebben we nou een kapitein op het schip of zijn we allemaal, staan we allemaal aan het roer?'"

(medewerker)

Dit dilemma wordt onderkend door de manager van het PH. Hij geeft aan dat in een nieuwe organisatie die organisch en zelfsturend werkt, er wel behoefte is aan een kader en basisregels:

"Je kunt bij zo'n innovatie waar geen ervaring mee is en waar geen referentiekaders voor zijn, kun je geen zelfsturend team hebben, in feite. Daar heb je leiding nodig en daar moet je samen vanuit de leiding met de medewerkende moet je uitvinden 'wat is de beste methode, hoe gaan we hier mee om, enzovoort, enzovoort'. Dus die leiding is belangrijk. Niet omdat die leiding het weet, want die leiding moet het ook in praktijk ervaren. Maar die moet wel het proces beheersen. Die moet wel vanuit het uitgangspunt 'dit is wat we willen, zelfstandigheid zo veel mogelijk ontwikkelen, zowel qua wonen als dagbesteding, maar ook werk, hoe doen we dat? Dat doen we volgens de methode die wel hier ontwikkelen, maar doen we dan alles goed? En zouden we het beter kunnen doen?' Nou dat moet je in die wisselwerking vanuit de praktijk en vanuit leiding, moet je dat ontwikkelen."

Gebouw

Het PH is een groot, wit, vrijstaand, statig gebouw gelegen in de gemeente Laren (Noord Holland). Het is een monumentaal pand dat is ingericht voor een nieuwe bestemming: het Papageno Huis. Het fysieke gebouw, de inrichting van het gebouw en de sfeer in het gebouw maken deel uit van de methodiek en ondersteuning in het PH. Het PH zet het gebouw in als middel om hun visie zichtbaar en realiseerbaar te maken.

“Het is gewoon een heel mooi gebouw. En dat is wat al heel veel doet met cliënten, dat je in zo’n mooi gebouw woont en kan werken. En daarvan zitten wij soms ook wel te denken van ‘is het niet te mooi’, dat het lastig is om naar een andere plek te gaan. Omdat vervolgplekken misschien iets minder mooi zijn.

Maar als je hier nu woont is dat natuurlijk fantastisch.”

(medewerker)

Het gebouw bestaat uit vier lagen:

Laag 1:

De begane grond, met hal (ontvangst, receptie), horeca (restaurant en keuken), het kantoor, een huiskamer en ’t zAaltje.

“Ik vind de inrichting wel fijn van dit huis. De sfeer, zeg maar, de kleur, de kleur is niet stressvol.”

(dagbesteder)

Het ziet er allemaal heel verzorgd uit: een moderne keuken, met een prachtige houten schouw – die is bewaard gebleven uit het monumentale pand.

Veldnotitie onderzoeker

Laag 2:

1e en 2e verdieping, met in totaal 12 woonunits voor de bewoners, een ruime hal op beide etages en een was ruimte. Deze verdiepingen zijn voor de bewoners; anderen mogen niet zonder toestemming de woonunits betreden.

Na het interview laat hij mij zijn kamer zien. Hij loopt voor me naar de 1e verdieping. Het is een Prachtige houten trap. Hij vertelt dat hij, gelukkig, op de eerste etage woont. Hij laat de bank zien, in de hal. En hij vertelt, dat de 2e etage in brand heeft gestaan. Ik vraag of daar nog iets van te zien is, en hij laat me houtwerk zien naar de tweede etage. Daar zie je nog schroeiplekken. Ik volg hem naar het halletje links. Er wonen drie jongeren op dit stukje. Eenmaal in zijn kamer doet hij zijn muts af. Zijn kamer oogt heel licht. Ook heel fris. Hij vertelt dat hij nooit zijn verwarming aan heeft, liefst het raam ook nog openhoudt. Hij houdt niet van verwarming. De kamer is ruim, met een keukenblok, een eettafel met drie stoelen, een salontafel en een groot bed. Dat blijkt zijn favoriete plek, vanwaar hij tv kan kijken en op zijn computer bezig is. Ook wijst hij aan waar de badkamer is, waar een wc, wastafel en douche bij zit. Mij valt ook op dat er een groot terras is. Hij kan daar op, net als zijn directe buur. Hij vertelt ook dat koningin Maxima op zijn kamer hier is geweest. Dat vindt hij erg leuk en erg bijzonder.

Veldnotitie onderzoeker

“Ik vind het best wel fijn, het woongedeelte. Kijk, de kamers zijn niet groot, maar het hoeft ook niet. Ik bedoel, voor mij dan. Ik heb bij mijn ouders namelijk ook nog opslagruimte. En het is heel goed geluidsisolerend. Ik hoor mijn buurvrouw nou wel af en toe meezingen met een single van Anouk of zo, weet je. Maar dat geeft ook weer wat leven in de brouwerij. Dat vind ik helemaal niet erg. En van de compartimenten, van andere compartimenten hoor ik echt gewoon niks.”

(bewoner)

Laag 3:

De kelder, met diverse ruimtes voor dagbesteding (multimedia, sport, creatieve en muziek activiteiten), kantoor voor Stichting Papageno Huis, een kantootje voor 's Heeren Loo, een was- en strijkruimte ten behoeve van het huis, toiletten voor iedereen en enkele rustruimtes.

“Vroeger bracht ik veel tijd door in de rustruimte, omdat ik zoveel prikkels van buitenaf overdag kreeg. De rustruimte was fijn, op zo'n moment. Nu kom ik er eigenlijk helemaal niet, vind ik mijn kamer het fijnste.”

(bewoner)

Buitenruimtes:

Buiten is een moestuin waar de bewoners gebruik van kunnen maken.

“Wat ik ook een fijne ruimte vind, is de moestuin, omdat ik daar gewoon even alles lekker los kan laten. Lekker buiten. Ik kom heel graag buiten. Ik ben ook heel graag bij de alpaca's.”

(bewoner)

Op basis van de gesprekken en veldnotities destilleren we de volgende claims en dilemma's over het gebouw:

Claim 3.1

Het gebouw is een middel om tot inclusie te komen

- ▶ Dilemma: Het PH is niet optimaal ingedeeld en ingericht

Claim 3.2:

Er heerst een positieve sfeer van gastvrijheid, en je kunt je hier veilig voelen

- ▶ Dilemma: Privacy van bewoners en formele voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning in het gedrang in welkomstkamer
- ▶ Dilemma: Er is voor bewoners niet altijd een gevoel van veiligheid in de huiskamer

Claim 3.3

Wonen loopt goed, dat is gewoon prima

- ▶ Dilemma: Toch niet helemaal thuis
- ▶ Dilemma: Verbeterpunten

Claim 3.1

Het gebouw is een middel om tot inclusie te komen

Het PH wil de buitenwereld binnenhalen en mensen uitnodigen om binnen te stappen. En dat gebeurt. Het mooie statige gebouw nodigt uit, met het Petit Restaurant, concerten en voorstellingen in het theatertje of omdat plaatselijke verenigingen gebruik kunnen maken van de aanwezige faciliteiten. Zo komt de buitenwereld letterlijk binnen.

Terwijl ik in het kantoor wat zit te werken, loopt J. binnen. Hij heeft natte haren, en loopt met een hanger met gestreken broek. Hij loopt snel weer door als hij de juiste persoon niet aantreft, zo lijkt het. Op de achtergrond hoor ik een gastvrouw zeggen, 'Mijn dag is weer goed E., als ik jou weer heb gezien.' Dan komen ze samen stijdansend het kantoor binnen.

Veldnotitie onderzoeker

Achterliggende waarden en visie

Het PH wil uitnodigend zijn voor iedereen vanuit de gedachte dat participatie in de samenleving al start terwijl jongeren in het PH wonen. Dit sluit aan bij onderzoek dat wijst op het belang van samenhang tussen wonen, leven en participatie. Wonen kan niet als een los onderwerp worden gezien.¹⁴ De buitenwereld wordt binnen gehaald in het PH en het gebouw en de activiteiten in de verschillende ruimten van het gebouw zijn een middel voor inclusie. Het gebouw en de activiteiten laten je weten dat je welkom bent, en dat je mag zijn wie je bent. Deze gedachte sluit aan bij onderzoek dat laat zien dat een huis veel meer is dan alleen een plek waar mensen wonen: het is de kern van een cruciale relatie tussen het individu en zijn of haar omgeving. Het is meer dan een beschutte plek; een huis is een plaats waar betekenis wordt gecreëerd en waar men zich uitdrukt, waar privacy en delen onderdeel van uitmaakt, "het primaire anker van een individu binnen de omgeving."¹⁵ De enquête van de Nederlandse vereniging van Autisme (NVA) uit 2008¹⁶ wijst uit dat goed wonen voor mensen met autisme niet vanzelfsprekend is: 10% van de jongeren met autisme op zoek is naar een andere woning, en dat 18% dat overweegt. Onder volwassenen met autisme gaat het om 41% die op zoek is naar een andere woonruimte, en 29% die het overweegt. De wens voor een andere woonruimte gaat niet altijd alleen over de woning zelf. Soms zijn mensen met autisme wel tevreden over de woning, maar niet over de ondersteuning. Belangrijkste redenen die men aangeeft om te verhuizen zijn:

- ▶ Wens om het ouderlijk huis te verlaten (voor hen die nog bij ouders inwonen)
- ▶ Behoeftte aan meer zelfstandigheid
- ▶ Behoeftte aan meer ondersteuning
- ▶ Ontevredenheid met huidige woonruimte

¹⁴ Delfos and Gottmer (2012) Leven met Autisme: zonder Verstandelijk Beperking. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

¹⁵ Coolen, H. (2006) "The meaning of dwellings: an ecological perspective," Housing, Theory & Society, 23(4): pp. 185 - 201

¹⁶ NVA (2008) Een plek om te leven: Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme. De Bilt: Nederlandse Vereniging voor Autisme

Dilemma: Het PH is niet optimaal ingedeeld en ingericht

De mogelijkheden voor heel verschillende activiteiten worden gewaardeerd. Maar vooral over de benedenruimtes, waar de activiteiten plaatsvinden, worden opmerkingen gemaakt en verbeterpunten genoemd. Daarnaast verschillen de meningen over de kleur van de muren en inrichting.

“Als ik foto’s zou maken van wat ik prettig vind hier, zou ik het souterrain fotograferen, de sportruimte. Ik sport veel, ik moet veel oefenen. Ik ben blij dat dat kan, via dagbesteding en clinics op donderdagavond.”
(bewoner)

“Ik had eerst wel zorgen, hier beneden is het niet heel wenselijk voor velen. Er is geen daglicht, de zuurstof en luchtcirculatie zijn niet goed. Eerst wilden mensen er niet heen. Maar we zijn het gewoon meer gaan gebruiken. En het is knusser gemaakt. Het wordt steeds beter, ook met de gordijnen.”
(medewerker)

“Wij hebben hier gezeten met speksteen activiteiten, maar dit is helemaal geen creatieve ruimte, het is een kantooruimte. Wij zijn begonnen, toen ik kwam waren we met z’n vieren, dan zaten we op deze stoelen, maar eigenlijk mag dit niet vies worden. Dus ik vond dit niet echt een prettige ruimte en die deur dicht en op een gegeven moment kregen we iemand met een rolstoel, nou het was echt... Ik vond het heel onhandig.”
(vrijwilliger)

“Ik vind de locatie in het pand niet geweldig. Ergens in een kelder, achterin een hoekje. Ik hoef geen openslaande ramen te hebben, en ook geen terras, maar dit nodigt niet echt uit. En het wordt ook wel gebruikt als een verkapte opslagplaats van wat spullen die er eigenlijk niet meer horen.”
(vrijwilliger)

“Ik vind het gebouw natuurlijk heel mooi. Als je hier aankomt is het echt een hele grote villa. Dus dat is wel, dat vind ik wel heel mooi. Ik vind het wel heel wit en saai, niet overal, maar het mag van mij wel echt wel wat gezelliger. Want alle muren zijn wit en vooral ook in het restaurant, ja ik vind het gewoon best wel heel erg kaal. Het mag echt wel wat gezelliger, gewoon een schilderij of gewoon iets fleurigs in het huis. Dat mis ik wel echt.”
(bewoner)

“De kleuren, ja, dat witte dat vind ik echt heel erg mooi. Ik zou wel wat meer, in het restaurant wat meer sfeer willen. En ik heb begrepen dat men heel graag de kantoren beneden wat gezelliger wil maken. Maar over het algemeen ziet het er heel representatief uit.”
(vrijwilliger)

Terwijl ik wat schrijf- en denkwerk doe, hoor ik bij de speksteengroep een van de dagbesteders nog altijd druk aan de praat. Ik kan het helemaal verstaan, maar niet de andere mensen, die erbij zijn. Ik laat het zo veel mogelijk langs me heen gaan. Verder hoor ik een luchtinstallatie. Het licht is aan, er komt ook daglicht binnen recht boven de tafel via een dakraam. Een van de medewerkers geeft een rondleiding aan een vrouw door het gebouw. Op de achtergrond hoor ik geluiden van emmers, de grote schoonmaak is in gang.
Veldnotitie onderzoeker

“Het is heel raar dat we hier in de kelderruimtes geen daglicht hebben, dat vind ik niet echt gezond, voor niemand niet. Dus, maar ja, het is niet anders. Dus ik denk eigenlijk dat de receptie naar boven moet en dat het kantoor van de Stichting boven moet zitten, en ik denk dat de zorg beneden moet zitten. Ja, daar heb ik wel andere ideeën over. Vooral die creatieve ruimtes, het is jammer dat we geen raam open kunnen zetten, het is, ik vind het wel een beetje behelpen. En ook het stof van de speksteen, dan moet je weer rekening houden met muziekinstrumenten... Dus dat is niet echt handig.”

(vrijwilliger)

Claim 3.2

Er heerst een positieve sfeer van gastvrijheid, en je kunt je hier veilig voelen

Wanneer je het gebouw binnenstapt is er midden op de dag vaak een hartelijke gastvrouw, die je letterlijk welkom heet en op weg helpt binnen het gebouw. Ook als het gaat om het kantoor waar medewerkers van 's Heeren Loo tussen de bedrijven door te vinden zijn, heerst er gastvrijheid. Het kantoor wordt door medewerkers en bewoners verschillend geduid: kantoor of koffiekamer of welkomstkamer. In dit kantoor is het een komen en gaan, van bewoners, dagbesteders, medewerkers, vrijwilligers en andere betrokkenen of bezoekers.

“We proberen er van alles aan te doen dat de jongere zich veilig voelt, zich prettig voelt. Dat is hier, dat wordt hier met een enorme drive, ja, passie bijna, uitgevoerd door de medewerkers. Heel veel warmte, heel veel 'je mag er zijn, met hoe je bent'. Dat is echt, dat is wat we terugkrijgen. Dat is zo'n belangrijk, fundament, onder alles wat eigenlijk voortdurend gevoeld wordt. Je mag er zijn.”

(medewerker)

“Ik zou nergens anders durven werken.”

(dagbesteder)

Er komt een heel vriendelijke jongeman vragen of hij me ergens mee kan helpen. Ik geef aan dat ik wacht op een afspraak en hij biedt me een kop thee, koffie of cappuccino aan. Ik voel me wel erg verwend als er een mooi blaadje komt, met een kop cappuccino, een glaasje water, een bakje met suikerklontjes en een bakje met een heel vers – nog warm – net uit de oven – kokoskoekje.

Veldnotitie onderzoeker

Achterliggende waarden en visie

De achterliggende waarde dat je er mag zijn zoals je bent, wordt hierboven door een medewerker helder verwoord. Dit betekent gastvrijheid voor de ander, wie hij of zij ook is. En het betekent ook dat er rekening wordt gehouden met je behoeftes, waaronder een behoefte van veiligheid. Vanuit een gevoel van veiligheid kan men individuele ontwikkeling en participatie in de samenleving faciliteren.

Dilemma: Privacy van bewoners en formele voorwaarden voor goede zorg en ondersteuning in het gedrang in het kantoor

De gastvrijheid, openheid en gemoedelijkheid van het PH in het algemeen, en het kantoor in het bijzonder gaan soms ten koste van privacy, rust en andere voorwaarden voor adequate ondersteuning. Het kantoor is multifunctioneel: het dient als kantoor, er staat servies en er wordt koffie gedronken, er is een kapstok en er staat een bed voor de nachtdienst. Het is ook de plek waar de medicatie wordt klaargezet en uitgegeven als het beheer over medicatie niet bij de bewoner of dagbesteder zelf ligt. Ook valt op dat medewerkers in deze kamer soms kort overleggen over het welzijn of de ondersteuning van een jongere, terwijl er elk moment onaangekondigd iemand binnen kan vallen.

“Maar als je dan heel basic gaan kijken, het bed van de slaapdienst die staat op kantoor. Vanuit onze cao mag dat niet. Dus dan denk ik ‘wie heeft dit in vredesnaam bedacht’. ‘s Heeren Loo is bij die ontwikkeling betrokken, maar waarom zijn er dit soort keuzes gemaakt? Ik kan me ook voorstellen dat het voor het PH helemaal niet fijn is, want dan moet er ineens weer van alles geregeld worden. Er moet een tv geregeld worden, er moet een scherm geregeld worden, er is een ventilatierooster in de muur gemaakt. Het zijn allemaal kosten.”

(medewerker)

Een medewerker is bezig met medicatie klaarzetten, voor 1 bewoner, voor 1 week. Voor haar liggen zeven doosjes met elk een vakje of vier. En potjes en pillendoosjes. Ze doet dit in het kantoor. Voorheen, in andere organisaties, deed ze deze taak op een rustig moment en op een rustige plek. Maar hier is dat niet haalbaar. Je moet immers wel aanspreekbaar zijn, voor als een bewoner of een vrijwilliger je nodig heeft. Daarom gewoon hier. Het werk wordt overigens wel gecontroleerd door een tweede medewerker daarna.

Veldnotitie onderzoeker

Dilemma: Er is voor bewoners niet altijd een gevoel van veiligheid in de huiskamer

Privacy en een gevoel van veiligheid kunnen in het gedrang komen. Dit geldt ook als er grote groepen ontvangen worden in 't zAaltje, of in het horecagedeelte van het PH. Extra gevoelig ligt dit voor de huiskamer. Bij de start van het PH was de huiskamer alleen bedoeld voor de bewoners. Toen er steeds meer dagbesteders bij PH kwamen, werd duidelijk dat er geen goede lunch- of pauzeplek was voor hen. Er is toen besloten om de dagbesteders ook gebruik te laten maken van de huiskamer. Voor bewoners heeft dit geleid tot een verminderd gevoel van veiligheid en onrust. Ondanks de onprettige ervaringen hebben de bewoners deels ook begrip voor de situatie. Ze zien – en spreken dat ook uit – dat ‘begeleiding ook tegen een muur aan loopt omdat er ook gewoon ruimte te kort is’. Bij de medewerkers heerst de gedachte van ‘roeien met de riemen die je hebt.’

“Ik vind de woonkamer fijn, qua ruimte. Maar ze hebben nu van de woonkamer van de bewoners ook een pauzeruimte gemaakt, dat is wel vrij onveilig. En dat dan bijvoorbeeld onverwachts ook nog mensen komen binnen dwarrelen die daar eigenlijk helemaal niks te zoeken hebben. Bijvoorbeeld voor rondleidingen of naschoolse opvang, voor... En het is dan prima dat je mensen om je heen hebt, maar die ruimte was juist bedoeld voor mensen die er wonen. Dat is dan door ruimtegebrek...”

(bewoner)

"Ja, uhm, de huiskamer vind ik, als we met bewoners zijn, vind ik het wel heel fijn, maar ze hebben er nu voor gekozen om dagbesteders ook in onze woonkamer te zetten. Daar was ik het sowieso al helemaal niet mee eens, maar het is gewoon veel te druk. En zó niet leuk. [...] Het zijn er mega veel. Ik snap, ze moeten een plek hebben om pauze te houden, begrijp me niet verkeerd. Maar het feit dat ze eigenlijk letterlijk onze woonkamer in worden gezet, terwijl er in ons contract staat, ondertekend, dat de woonkamer is van de jongeren die hier wonen."

(bewoner)

"Die huiskamer was een huiskamer voor wonen, maar al snel bleek toen er meer dagbesteding cliënten kwamen, dat die een kantine misten. Dat is ontzettend teleurstellend voor hun geweest, dat hun plek werd ingenomen door de dagbesteding tot vier uur."

(medewerker)

"Het is ook nog steeds zoeken hoor. Omdat het natuurlijk met die dagbesteding die woonkamer ook steeds anders zijn gaan gebruiken en dat moet eigenlijk ook OK zijn, want je bent gewoon het huis vorm aan het geven de hele tijd. Daar moet ook verandering in kunnen zijn, vind ik."

(medewerker)

Omdat het kantoor nogal vol is, besluit ik om even rustig in de huiskamer te gaan zitten. Eenmaal daar, komt een begeleider binnen. Ze lijkt zich wel af te vragen waarom ik daar zit. We maken een kort praatje, en ze zet wat drinken klaar. Ik vraag of dat is voor de pauze voor de dagbesteders en dat is inderdaad het geval. Zo komen hier zo. Ik vraag of het oké is als ik daar blijf, of dat dat te druk zou zijn voor de cliënten. De medewerker geeft aan dat ze liever heeft dat ik ergens anders ga zitten. "Anders is het zo druk voor de jongeren en dan willen ze weer weten wie dat is, gaan ze vragen stellen..." Ze lijkt te waken over de benodigde rust voor de jongeren... Ik stel voor om dan in het restaurant te gaan zitten en dat lijkt haar prima, daar is het nu rustig.
Veldnotitie onderzoeker

Claim 3.3

Wonen loopt goed, dat is gewoon prima

Het onderdeel Wonen van het PH is bedoeld voor jongvolwassenen die zich prettig voelen bij 'appartement wonen', waar individuele begeleiding op maat wordt geboden op het gebied van zelfstandigheid en zelfredzaamheid en voor jongvolwassenen die zich prettig voelen bij het samenwonen in een huis met huisgenoten. De woonunits worden door bewoners en andere betrokkenen wisselend aangeduid met kamers, kamer-appartementen, compartimenten of appartementen. Bewoners zijn tevreden met hun woonunit.

"Mijn kamer-appartement voldoet goed. Ik vind mijn eigen kamer heel prettig, mooi groot, ruimer dan elders, en met privacy. Dit is echt veel ruimer, veel prettiger. Ik kan me gewoon terugtrekken. De begeleiding kan en mag letterlijk niet zonder jouw toestemming jouw kamer in. Dus dat is echt wel heel veel beter dan op mijn vorige groep. En ik heb eigenlijk alles wat ik nodig heb. Ik heb een kast, ik heb een douche, ik heb een toilet, ik heb een woonkamer, ik heb een slaapkamer, ik heb een keuken."

(bewoner)

"Ik heb een lekker grote badkamer, vind ik zelf. En ik ben heel blij met dat ze ervoor gekozen hebben om ook gewoon keukens erin te hebben, dat vind ik wel echt heel belangrijk."

(bewoner)

"De appartementen zijn gewoon helemaal prachtig en fantastisch. In feite hebben ze gewoon alles wat ze nodig hebben. Ze hebben zelfs een eigen badkamer. Ik ben laatst elders gaan kijken, daar hadden ze geen eens een eigen badkamer. Als ik die appartementen daar zag dan was het toch allemaal wat kleiner, wat minder luxe dan wat ze hier hebben. Dus in die zin vind ik wel dat dat heel geslaagd is. Zo'n mooi eigen keukenblok, magnetron en kookplaat en koelkast..."

(medewerker)

"Ik vind het toch altijd wel een leuke uitdaging voor mezelf dan, als ik bijvoorbeeld weet van m'n buurvrouw is dan weg, m'n buurman is weg en ik ga alleen m'n gangetje in. Dat is toch altijd wel even van 'hm, ja, ik kan bij niemand aankloppen.' Maar goed, het is toch een soort van 'oh ja, ik woon ook een soort van op mezelf.'"

(bewoner)

"We kunnen elkaar gewoon opzoeken als we dat willen. Mijn gangetje is heel gezellig. Ik heb een gezellige buurvrouw en een gezellige buurman."

(bewoner)

Achterliggende waarden en visie

Het PH wil jongeren met ASS zicht bieden op een betere toekomst en een zoveel mogelijk zelfstandige en menswaardige plaats in de samenleving. Dichtbij en samen met de mensen die er voor jou toe doen. Hiertoe is er de mogelijkheid voor jongeren om vaardigheden te leren ten behoeve van (begeleid) zelfstandig wonen.

Dilemma: Toch niet helemaal thuis

Niet alle bewoners voelen zich even thuis in het PH. Dat is niet zo zeer gerelateerd aan de woonunits maar meer aan de beleving van wonen in het PH, waar veel mensen komen die je niet kent.

"Ja, ik weet niet, ik heb in mijn kamer heel lang, en eigenlijk nog steeds wel, dat ik me niet echt thuis voel. Dit is gewoon Papageno en ik heb hier een kamer, ik woon hier, maar ik zou niet zeggen, ik noem mijn kamer niet thuis, of zo." [En als het beneden zo druk is] dan heb ik eerder het idee dat ik op bezoek ben. Omdat er zo veel mensen zitten waarvan ik denk 'wie is de helft eigenlijk?'"

(bewoner)

Dilemma: Verbeterpunten

Ten aanzien van het wonen in het PH zijn de dilemma's voor veel bewoners niet zwaarwegend. Er zijn een aantal dingen die niet optimaal zijn, en wellicht als suggesties voor verbetering kunnen worden gezien. Het gaat over zaken die voor een klein aantal mensen spelen, bijvoorbeeld, een beperkte hoeveelheid zonlicht. Ook in de keukens zijn er mogelijkheden voor verbetering.

“Wel echt een nadeel vind ik... in ieder geval op de bovenste verdieping... daar is heel weinig zonlicht. Dat het zeg maar, door het weinige zonlicht, dat het een soort van duffigheid geeft. En dat is wel jammer.

Omdat er een andere kamer vrijkomt, mag ik daarheen verhuizen; daar ben ik heel blij mee.”

(bewoner)

“Nou, die faciliteiten zijn echt prima. Kijk, de keuken, toen ik hier kwam, die was al ingericht, als ik de kans krijg om het zelf te mogen inrichten, dan zou ik ‘m anders inrichten. Ik vind daarin, het is niet de meest praktische keuken, maar verder er zijn wat... Het is een heerlijke, heerlijke plek om te zijn. Het is ruimtelijk genoeg, we kunnen maximaal 36 mensen ontvangen, ik merk ook dat als we met een volle bezetting zijn en als we getraind zijn, dat het ook goed genoeg is voor mensen die zo binnen komen wandelen. Het is een mooi aantal. Er zijn wat praktische dingen aan het gebouw, rondom die keuken die ik anders zou willen zien als dat kan.”

(medewerker)

Dagelijkse ondersteuning

In voorgaande hoofdstukken werden onderdelen van de dagelijkse ondersteuning in het PH beschreven aan de hand van informatie over: voor wie het PH bedoeld is, kernwaarden en basisprincipes, en het gebouw. Centraal in de methodiek van het PH staat de dagelijkse ondersteuning vanuit eerder genoemde basisprincipes die medewerkers bieden aan bewoners, dagbesteders en jeugd binnen de naschoolse opvang: wat doen die medewerkers en wie zijn zij? In dit hoofdstuk wordt eerst beschreven wie er bij de dagelijkse ondersteuning betrokken zijn en welke methodieken er worden ingezet bij de dagelijkse ondersteuning, alvorens in te gaan op claims en dilemma's.

"Ik was laatst bij een ander woonproject, en daar was zo'n negatieve sfeer. Ik schrok er echt van. Ik dacht, wow, we vergeten dit, Papageno is echt hemel. Het positieve dat hier is, en alle mogelijkheden die je hebt aan wat je hier kunt doen de hele dag door en 's avonds en dat je dan relatief laagdrempelig aan van alles kan deelnemen. En het culturele, cultuur en creativiteit. Wow."

(bewoner)

Wie zijn er bij de dagelijkse ondersteuning betrokken?

Allereerst natuurlijk de **bewoners en dagbesteders**. Van hen wordt een redelijke mate van zelfstandigheid verwacht en de wens om zich verder te ontwikkelen. Het is niet wenselijk dat zij terecht komen in een situatie waarin acute zorg nodig is. Ze ontvangen begeleiding, maar hun zelfstandigheid staat centraal.

"Anderen denk met mij mee, maar het meeste doe ik toch zelf. Ja, ik geef aan als het niet lekker gaat. En als zij merken dat het niet lekker gaat, geven zij het aan mij aan, zodat ik erover na kan denken."

(bewoner)

Daarnaast is er een **team van (integrale) medewerkers** betrokken. De professionals die werkzaam zijn in het PH werken op integrale wijze. De medewerkers hebben verschillende opleidingen afgerond, o.a.: sociaalpedagogische hulpverlening (SPH), Voortgezette Opleiding (VO) geïntegreerd groepswerk, GZ-psycholoog, intensieve ambulante gezinsbehandeling, of creatieve therapie.

Omdat binnen PH geen behandeling plaats vindt, behalve muziek gerelateerd, worden ook wel **externe therapeuten** betrokken. Zo kan het zijn dat professionals uit de GGZ al betrokken waren bij een cliënt, en PH-medewerkers deze behandelaren vragen hoe ze gezamenlijk vorm kunnen geven aan begeleiding van een jongere.

"Dat het niet allemaal versplinterd wordt. Dat je ook gebruik kunt maken van elkaar. [...] Dat is heel erg zoeken. Het kan bijvoorbeeld zijn dat iemand een therapie volgt gericht op angstklachten, maar dat is dan wel fijn om te weten waar ze een beetje mee bezig zijn zodat wij niet iets heel anders gaan inzetten. Als iemand daar heel erg leert om mindfull te denken, dan moeten wij niet ineens iets heel anders gaan verzinnen. Daar wordt niemand heel gelukkig van. We moeten zorgen dat het een beetje op elkaar aansluit. En het is niet de bedoeling dat de therapeut alle ins en outs gaat vertellen, maar het moet ook niet zo zijn dat we totaal verschillende wegen aan het bewandelen zijn."

(medewerker)

Daarnaast is er binnen PH ook een ambulante **gezinshulpverlener** werkzaam, omdat er veel bewoners of dagbesteders zijn met een hulpvraag op dit gebied. PH wil daar zo goed mogelijk op in spelen. Dit is volgens één van de hulpverleners echt uniek:

“Dat ik de cliënt binnen het PH kan zien, maar ook thuis voor één op één ondersteuning. De cliënt en zijn of haar ouders en gezin, hebben zo maar met één persoon te maken, met één aanspreekpunt. Die vertrouwdeheid werkt goed, ook voor de ouders.”

(gezinshulpverlener)

Voor de horeca is er een **opleider – coördinator van Papageno restaurant en keuken** aangesteld, met de opdracht om een horecaomgeving te creëren waarin jongeren met ASS enerzijds hun dagbestedingsvorm kunnen volgen en tegelijkertijd een leer-werktraject. De organisatie van het onderdeel horeca “moet goed in elkaar steken, waarbij de communicatie goed en helder moet verlopen, met collega’s van wonen, de zorg en met vrijwilligers, maar ook met mensen van bedrijven en mensen die hier als gast iets willen afnemen”

“We willen invulling geven aan hoe de jongeren aan het werk gaan, welke taken ze kunnen doen en ook nadenken over op welke wijze we dat kunnen vertalen naar de buitenwereld toe, zodat de buitenwereld naar ons toe kan komen, en er een bepaalde vorm van inclusie plaatsvindt. We willen mensen vooral samenbrengen op het tempo van de jongeren. Want vaak is het andersom in reguliere bedrijven, in andere bedrijven is vaak toch een commercieel karakter dat ervoor zorgt dat je kunt blijven bestaan en dan kan het zo zijn dat er meer stress en meer druk op zo’n onderneming zit. En dat is hier minder, omdat we echt werken vanuit het tempo van de jongeren, dus als de jongeren het aankunnen dan gaan we steeds een stapje verder, steeds verstevigen en uitbreiden.”

(medewerker)

Al met al is het een behoorlijke drukte in de keuken. K. lijkt de verantwoordelijke medewerker. Geregeld staat hij – zonder woorden – geduldig E. te hulp die problemen heeft met de mixer. Ondertussen praat hij met J., geeft jongeren korte aanwijzingen, beantwoordt vragen, en houdt de gasten en hun bestellingen in de gaten. Hij oogt druk maar gefocust.

Veldnotitie onderzoeker

Naast betaalde krachten spelen **vrijwilligers** een belangrijke rol in het PH. Vrijwilligers zetten zich op allerlei manieren in. Vrijwilligers zijn geen eindverantwoordelijken, zij ondersteunen de jongeren en de medewerkers. Een aantal voorbeelden:

- ▶ **Gastvrouwen.** Op werkdagen tussen 10:00 en 14:00 is er altijd een vrijwilliger aanwezig als gastvrouw. De gastvrouw houdt zich bezig met het verwelkomen van gasten, aan de telefoon of in huis, de weg wijzen, en koffie en thee voor de dagbesteding.
- ▶ **Eén op één begeleiding vrijwilligers.** Deze vrijwilligers zetten zich in voor jongeren die intensieve zorg behoeven bij het wonen, of als buddy bij de dagbesteding of individuele activiteiten binnen en buiten het PH. Denk aan persoonlijke aandacht of begeleiding bij huiswerk, groenvoorzieningstaken, een uitstapje maken, samen sporten of naar een club gaan.
- ▶ **Dagbestedingsprogramma.** Vaak zijn het vrijwilligers die een bepaald onderdeel van de dagbesteding (zelfstandig) organiseren. Bijvoorbeeld: speksteen snijden, creatieve dagbesteding, multimedia

- ▶ **Horeca vrijwilligers.** Zij helpen in de keuken en in het restaurant ter ondersteuning van de jongeren, en om het restaurant goed draaiende te houden.

In het dagelijkse leven spelen **ouders en/of andere familieleden** ook een rol. Dit wordt nergens expliciet beschreven, maar blijkt wel uit interviews en observaties. Een van de bewoners geeft aan dat zijn ouders altijd weten wat zijn doelen zijn, en net als begeleiders ook met hem praten en bespreken hoe het allemaal gaat. Ook vertelt hij dat zijn ouders aanwezig zijn bij kwartaalbesprekingen. Voor de medewerkers zijn de ouders ook experts, die een belangrijke bijdrage leveren omdat ze hun kind goed kennen.

Ik hoor dat één van de moeders belt. Later blijkt dat ouders van bewoners altijd kunnen bellen, eigenlijk 24/7. Natuurlijk niet elke nacht – dat zou wel besproken worden, en beperkt. Maar 's avonds even bellen, dat is heel normaal en prima.

Veldnotitie onderzoeker

“En op de achtergrond is er contact met verzorgers of ouders van de jongeren. En altijd wel op medeweten van de jongeren zelf, hè, want die deelnemers zijn vaak gewoon volwassen mensen, dus dat is het eerste aanspreekpunt. Soms heb je gewoon een netwerk nodig. Ouders kennen hun kind veel beter dan dat ik ze ken. Ik heb dan wel wat enige ervaring met autisme of met gedragsproblematieken of met omgangsvormen, maar zij zijn altijd, ja, de deskundigen op het gebied van hun eigen kind. Zij kennen hem of haar al hun hele leven, 18 jaar, dus dat is altijd heel handig van ‘goh, ik heb dit en dit is er gebeurd... Oh wat heb je, hoe heb je dat verteld? Ja zo en zo. Ach, heb je toevallig dat en dat gezegd? Ja. Oh daar is ze gevoelig voor, want... Ok!”
(medewerker)

Tenslotte zijn er ook managers betrokken bij de dagelijkse ondersteuningspraktijk; **de manager van het PH en een zorgmanager**. De manager van het PH is verantwoordelijk voor de financiën, de dagelijkse gang van zaken in het PH en bepaalt mede de visie, de zorgmanager is verantwoordelijk voor het scheppen van voorwaarden zodat medewerkers hun werk goed kunnen doen, en voor het reilen en zeilen van alles wat met de zorg of ondersteuning te maken heeft.

Er is een **gedragswetenschapper** aanwezig bij cliënt besprekingen. De gedragswetenschapper zorgt voor een therapeutisch klimaat, en coacht medewerkers in geval van bijzondere of moeilijke situaties.

Tenslotte zijn er **verbindende medewerker(s)**, dit zijn medewerkers in dienst bij zowel 's Heeren Loo als Stichting Papageno Huis. Zij zijn betrokken bij het PH als geheel en leveren een bijdrage leveren als verbindende schakels.

Het uiteindelijke doel van de begeleiding is om zo veel als mogelijk zelfstandigheid en participatie in de maatschappij en een positieve levenshouding te bevorderen. Ieder kwartaal wordt samen met de individuele bewoner bekeken hoe het gaat en of de geboden begeleiding nog past bij de vragen, wensen en situatie van de cliënt. Daarnaast is er minimaal één keer per jaar een Planbespreking, waarin begeleider, bewoner en een gedragskundige een nieuw ondersteuningsplan maken voor het komende jaar.

“De cliënt mag bepalen wie er aanschuiven bij het overleg, en voert zoveel mogelijk de regie. Waarbij we wel ook het systeem er om heen willen betrekken, want dat werkt ook gewoon het beste. Daarover heeft ook de cliënt, als de cliënt absoluut zijn ouders er niet bij wilt hebben bijvoorbeeld, dan heeft de cliënt daar de regie over. Maar als het even kan...”

(medewerker)

Wat me opvalt bij de bewoners is dat de heel beleefd zijn allemaal en een bepaalde rust uitstralen daarbij. Dat heb ik bij praktisch alle jongeren gezien. In het interview met één van hen, later op de dag, begint hij hier uit zichzelf over te vertellen. Dat je in het huis echt gestimuleerd wordt tot sociaal contacten, tot beleefd zijn, tot manieren en contacten. En hoe je daar, in verschillende situaties, mee omgaat, dat leer je.

Veldnotitie onderzoeker

Begeleiders en vrijwilligers hebben kennis van autisme spectrum problematiek. Er is een gedragswetenschapper betrokken. In het kader van totale communicatie worden er in het PH pictogrammen gebruikt, om duidelijkheid te geven aan de dagstructuur en taken. Sinds december 2017 wordt tevens gebruik gemaakt van MY Webb; een digitale app waarmee jongeren inzicht hebben in de diensten die werken en hun planning door kunnen geven.

De ondersteuningsmethodieken waarmee gewerkt wordt zijn in ontwikkeling, dat wil zeggen, er is geen standaard. Niet iedereen heeft dezelfde opleiding(en) gevolgd. De medewerkers spreken over 'fine-tunen'. Voor nu wordt er gebruik gemaakt van de volgende methoden, die bijna allemaal wetenschappelijk zijn onderbouwd:

- ▶ **Geef me de 5.** Een methode bij opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme. Het is een duidelijke en unieke aanpak voor communicatie met mensen met autisme. Daarbij helpen 5 richtinggevende vragen: Wat? Hoe? Wanneer? Wie? Hoe? En soms helpt een zesde vraag: Waarom? Het is een samenleggen van een puzzel en een antwoord op een van de vragen helpt de puzzel compleet te maken. Het 'wat' wijst op de concrete taken die moeten worden uitgevoerd. Het 'hoe' op de wijze waarop deze zaken moeten worden gedaan in concrete haalbare duidelijke stappen. Het 'wanneer' wijst op het moment waarop de taak start en waarop deze stopt. 'Waar' maakt duidelijk op welke plaats de taak moet worden uitgevoerd en het 'wie' uiteraard op wie wat doet. Onderzoek heeft de wetenschappelijke effectiviteit van Geef me de 5 aangetoond. Geef me de 5 wordt zeer positief ontvangen vanwege de praktische handvatten die de methodiek geeft aan ouders en professionals.¹⁷
- ▶ **Op Eigen Benen.** Een vorm van positieve psychologie leermethode waarbij de focus ligt bij sterke kanten, aanleg en talenten van de mens. Uitgangspunten zijn gelijkwaardigheid, respect, optimisme, hoop, vertrouwen en de erkenning van eigenheid. Op Eigen Benen is niet alleen een manier om bij mensen competenties te vergroten, het zet ook aan tot zelfsturing, zelfdenken en zelfontplooiing. De focus ligt bij wonen en werken. Professionals geven in evaluatieonderzoek onder andere aan de training en het gestructureerd verzamelen van gegevens als succesfactor te zien. Twee knelpunten zijn de beperkte praktische mogelijkheden voor de deelnemers om de geleerde vaardigheden toe te passen en de neiging van ouders en begeleiders om het zelf te blijven doen. Uit twee effectonderzoeken blijkt dat de zelfredzaamheid van de deelnemers inderdaad is toegenomen.¹⁸

¹⁷ <https://www.geefmede5.nl> & <https://www.autimaat.nl/.../2012-juli--onderzoek-anouk-effectiviteit-van-geef-me-de-5.pdf>

¹⁸ www.invra.nl/methodiek

- ▶ **Competentie gericht werken:** In het competentiegericht werken staat de balans of het evenwicht centraal tussen kenmerken en vaardigheden – draagkracht - aan de ene zijde en draaglast en ontwikkelingstaken aan de andere kant: een weegschaalmodel. Competentie is meer dan een vaardigheid: het is de kracht (vermogen, potentieel) die ontstaat in de verbinding van kennis en vaardigheden met persoonskenmerken en motivatie. Het succes dat dit met elkaar oplevert is de eigenlijke competentie.¹⁹ Onderzoek naar competentiegericht begeleiden bij de Kessler Stichting, een organisatie voor maatschappelijke opvang, laat positieve resultaten van deze methode zien. Cliënten bleken in vergelijking met hun beginsituatie bij afsluiting van een begeleidingstraject significant meer zelfredzaam op de levensdomeinen inkomen, dagbesteding, huisvesting, fysieke gezondheid, ADL-vaardigheden en sociaal netwerk. Begeleiders noemen veel voordelen van de aanpak en zien goede resultaten. Het onderzoek betrof echter geen jongeren met autisme en/of een verstandelijke beperking.²⁰
- ▶ **Triple-C:** Een behandelmodel voor mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen of psychische problemen. De drie C's staan voor Client, Coach en Competentie. In tegenstelling tot andere behandelmethoden richt Triple-C zich niet op het beheersen van probleemgedrag, maar op een gewoon leven. Het model richt zich op 1) een onvoorwaardelijke relatie tussen begeleider en cliënt, 2) het vergroten van competenties en 3) randvoorwaarden hiertoe.²¹ Het lijkt erop dat de methode positieve effecten heeft, vervolgonderzoek is lopende.²²
- ▶ **Vertrektraining:** Een intensieve individuele training van tien weken voor jongeren vanaf vijftien jaar die hun eigen plek in de wereld zoeken. Door jongeren gedurende korte tijd een paar keer per week te begeleiden bij het zoeken van eigen onderdak, inkomen, werk of opleiding, vrijetijdsbesteding en geschikte mensen om op terug te vallen, zetten de trainers hen op het spoor naar zelfstandigheid. Er is geen effectonderzoek naar Vertrektraining bekend. VertrekTraining is erkend als 'Goed onderbouwd' door het Panel Jeugdzorg in september 2006.²³
- ▶ **KIRA methode:** ontwikkeld in het Leo Kannerhuis: de doelstelling van deze methode is het begeleiden van mensen met ASS naar een passende werkplek, door het ontwikkelen van een arbeidsidentiteit, waardoor zij een zinvolle bijdrage aan het arbeidsproces kunnen leveren. Onderzoek naar de effectiviteit van deze methode is nog lopende.²⁴
- ▶ **Oplossingsgericht werken:** De kern van oplossingsgericht werken is de kunst van het vragen stellen. De methode gaat uit van de gewenste situatie, richt zich op bereikte successen, competenties en mogelijkheden en werkt vanuit het "Stap voor stap" principe. Waar ben je goed in, waar word je blij van, wat helpt je en wat heeft al geholpen. Oplossingsgericht werken is een positieve, krachtige manier om veranderingen bij mensen, teams en organisaties te realiseren en heeft zich in de praktijk reeds bewezen. Nederlandse onderzoeken naar oplossingsgericht werken zijn schaars. Het onderzoek in Nederland hiernaar betreft onder andere online hulpverlening (jongeren met depressieve symptomen), ggz maatschappelijk werk (adolescenten met ADHD) en MEE hulpverlening (mensen met een verstandelijke beperking). De onderzoeken laten significante verbeteringen zien in bereikte doelen, gemeten met gestandaardiseerde meetinstrumenten. Praktijkervaringen laten zien dat veel professionals de methode enthousiast en veelvuldig gebruiken en integreren in hun generalistische manier van werken. Werkzame elementen van de methode zijn o.a.:

¹⁹ Slot, N.W. & H.J.M. Spanjaard, Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg, Baarn, 1999

²⁰ <https://www.movisie.nl> > kennisdossiers > Participatie en activering

²¹ Hans van Wouwe & Dick van Weert. Triple-C; gewoon is anders. ASVZ, Rotterdam, 2011.

²² Saskia Bijenhof. Effectiviteit Triple-C. Bachelorscriptie Saxion hogeschool, 2017.

²³ <https://www.movisie.nl> > kennisdossiers > Maatschappelijke zorg

²⁴ www.leokannerhuis.nl/KIRA/nl/download/KIRA.pdf

- o **De cliënt centraal:** de unieke manier waarop de cliënt in staat wordt gesteld zijn autonomie te versterken door zijn eigen visie en oplossingen te ontwikkelen
- o **De co-constructieve werrelatie:** de respectvolle samenwerking tussen hulpverlener en cliënt als gelijkwaardige partners met verschillende expertises.
- o **Hoop en vertrouwen:** het laten ontstaan van de realistische verwachting dat doelen bereikt kunnen worden en het creëren van vertrouwen door het analyseren van successen.
- o **Een methodische manier van werken:** een in de praktijk gefundeerde, goed onderbouwde en gestructureerde werkwijze die cliënt en hulpverlener houvast biedt.
- o **Monitoren van vooruitgang en werrelatie:** een niet geprotocolleerde maar praktische manier van 'de vinger aan de pols houden' die makkelijk te hanteren is en direct te gebruiken.²⁵

“ Geef me de 5, dat is meer een benaderingswijze die kan ondersteunen in de communicatie met de cliënten.”

(medewerker)

“Geef me de 5 is voor mij wel echt een EYE-OPENER geweest. Een bewoner, waar ik nu net planbespreking mee heb gehad, die heeft dat echt nodig. En dat ga je dan ook steeds meer ontdekken, dat je dus ook heel veel in je vraagstelling ‘zullen we dat misschien een keertje, af en toe, gaan doen’ en dat dat... Niet goed werkt. Soms verval je daar dan nog in en dan zie je ze zo knippen en dan denk je ‘oja, teveel vragen of te vage vragen’. Heel gericht en het kaderen en zo, dat is wel echt iets wat werkt.”

(medewerker)

Nadat ik de audio opname van het interview heb uitgezet, vertelt ze me dat ze niet zo is van verhalen, maar meer van beelden. Ook vertelt ze over Geef me de 5. Ze vertelt dat ze dat heel belangrijk vindt, omdat het dan zo duidelijk is. Sommige begeleiders kunnen dat echt, anderen weten dat allemaal nog niet. Dan is het van later, straks, meer, misschien en zo. “Daarom werk ik nu met marges... [tussen 8 en 8:30 word ik wakker gemaakt, i.p.v. tussen 8:15 word ik wakker gemaakt], dat werkt beter...”

Veldnotitie onderzoeker

“Bij 's Heeren Loo wordt veel gewerkt met competentiegericht werken dus dat zijn we ook aan het kijken van of dat hier ook een werkende methodiek is. Maar dat zal, ook daar geldt weer dat het zo cliënt-afhankelijk is. Je hebt natuurlijk veel leefgroepen die competentiegericht werken, maar ik denk dat hier per cliënt heel erg gekeken gaat worden van ‘wat past er bij deze cliënt’ en bij de ene cliënt zal dat worden ingezet en bij de andere cliënt zal dat worden ingezet. En het hangt ook af van de hulpvraag. Daarvoor is het zo divers.”

(medewerker)

²⁵ <https://www.movisie.nl> > kennisdossiers > Effectiviteit

“Ik heb een collega bijvoorbeeld die had een gesprek met een cliënt van ‘nou, je appartement, er mist wel wat sfeer hè’ Ja, ja... ‘Weet je, misschien een kast zou wel leuk zijn’. ‘Ja, ja’, zegt die jongen, ‘dat is misschien wel een idee’. Nou, vervolgens hebben we een paar dagen later behoorlijk over de je-weet-wel, omdat :ie eigenlijk helemaal geen kast wil. En als je dan naar oplossingsgericht gaat dan zeg je ‘goh, wat vind je eigenlijk van je appartement? Wat zou je anders willen zien? Waar ben je tevreden over?’ En dan ga je op die manier over in gesprek.”

(medewerker)

Op de vraag wat de dagelijkse ondersteuning binnen het PH inhoudt, antwoordt een medewerker dat het in het PH niet om behandeling gaat, maar om een ‘veelheid aan begeleiding en activiteiten.’ Voor behandeling kan worden doorverwezen, bijvoorbeeld naar ‘s Heeren Loo. In het PH wordt wel muziektherapie geboden; dat is een onderdeel van Stichting Papageno.

“Enerzijds gestructureerd werken aan doelen, maar ook: een stukje onthaasting, ontspanning, rust, humor, ja, dat is eigenlijk ook gewoon heel belangrijk. Een plek waar moeten niet zo op de voorgrond staat, ja.”

(medewerker)

De dagelijkse begeleiding richt zich op ondersteuning bij: wonen, dagbesteding, leer-werk-trajecten en naschoolse opvang. De beschrijving van de ondersteuning en methodieken in dit hoofdstuk gaat over de eerste drie onderdelen.

De volgende claims en bijbehorende dilemma’s komen aan bod als het gaat over dagelijkse ondersteuning:

Claim 4.1

Het PH biedt ondersteuning op maat voor bewoners en voor dagbesteders

Claim 4.2

Medewerkers zijn integraal inzetbaar

- ▶ Dilemma: Integraal inzetbaar of niet, en tot hoever gaat dat?
- ▶ Dilemma: Goede communicatie is een verbeterpunt
- ▶ Dilemma: Selectie van nieuwe medewerkers is niet makkelijk

Claim 4.3

Inzet van vrijwilligers is een belangrijk onderdeel van de visie op ondersteunen

- ▶ Dilemma: Vrijwilligers hebben begeleiding nodig

Claim 4.4

Het PH biedt een goed dagbestedingsprogramma dat ook toe leidt naar werk.

Claim 4.1

Het PH biedt ondersteuning op maat voor bewoners en dagbesteders.

Het werd al genoemd bij de basisprincipes: medewerkers en vrijwilligers in het PH bieden ondersteuning op maat, afgestemd op wat bewoners of dagbesteders nodig hebben, en met het oog op leren en ontwikkelen. De mens staat hierbij centraal, medewerkers willen de jongeren echt leren kennen.

“Ik ga altijd met ze zitten, ik heb een aantal evaluatiemomentjes met ze, maar voor aanvang, voor ze bij ons komen, gaan we altijd even zitten. Wie ben je? Wie ben ik? Kennismaken. Er zijn ook weleens, zit je ook weleens niet lekker in je vel? Wat wil jij dan, wat werkt bij jou? Moet ik je dan met rust laten of moet ik juist, je aandacht geven? Wil je dat ik je even een time-out geef of neem je die zelf? Als je dan een time-out neemt, wil je dan dat ik bij je kom of wil je liever met rust gelaten worden en kom je zelf terug? Al dat soort... Dat soort vragen dat bespreek je gewoon met elkaar.”

(medewerker)

“Mijn begeleider heeft geduld. Geduld is wel heel fijn, want ik heb een trage informatieverwerking. Dus dat is wel heel prettig. Dan sta ik in de keuken en dan vraagt hij dus of het nog wel gaat. Soms zit ik zo erg met mijn hoofd in de activiteit dat ik het heel moeilijk vind om te stoppen. En dan heb ik dus zo iemand nodig die even vraagt of het gaat. Ik vind het heel fijn dat die begeleider me ook uitdaagt, niet zo super veel, maar wel redelijk. En ook wel heel veel weet, dat is prettig. En ook dat ie ervaring heeft, en dat vind ik leuk om ook allemaal te horen en zo.”

(bewoner)

“Ik krijg vriendelijk advies en ik word geholpen. Ik krijg altijd hulp als dat nodig is. Ritme en structuur. Dan zeg ik van ‘ja, ik weet niet hoe ik daar overeen moet gaan, je moet me wel daar even in helpen”.

(dagbesteder)

“Als je hier dan bent en je bent je werk aan het doen en je ziet mensen, je ziet hoe ze binnenkomen en hoe ze opbloeien en hoe dat muziek maakt op vrijdagochtend met elkaar en hoe ze daar van genieten. Dat is gewoon fantastisch. Ja, ik heb hier al een paar keer met tranen in m'n ogen staan kijken naar hoe ze, het plezier spatte ervan af. En gewoon amper een woord kunnen praten, maar dan zulke mooie muziek maken en dat zo goed doen. Dat is echt fantastisch en dat, dat is echt Papageno.”

(medewerker)

Het ondersteuningsplan wordt op het individu afgestemd. Er is veel variatie in ondersteuningsplannen, doelstellingen, ondersteuningsbehoeften, juist omdat de ondersteuning op maat plaatsvindt. Variatie heeft o.a. te maken met: bewoner of dagbesteder zijn, begeleidingsintensiviteit, doelen, aantal dagdelen dagbesteding, beschikking die de jongere heeft, of het gaat om een leer-werktraject, welke activiteiten de jongere aanspreken en op welke levensterreinen begeleiding nodig is.

“Het wisselt erg per cliënt. Maar bij de ene cliënt is het echt van helpen douchen tot, het is heel uitgebreid. En bij de andere cliënt is het vooral monitoren, in de gaten houden, meekijken, met iets meer afstand. En er zijn als het nodig is. Dat wisselt een beetje per cliënt, van heel intensief naar weinig intensief. Daarbij hebben cliënten met heel intensieve begeleiding bijna 1 op 1 begeleiding, maar niet helemaal; want ze doen ook mee aan interne of externe dagbesteding.”

(medewerker)

“Voor cliënten die de meeste ondersteuning nodig hebben, wordt de hele dag uitgeschreven; zo laat wordt er dat gedaan, daar gaan we bij helpen, dan wordt er geholpen bij allerlei praktische verzorgende activiteiten.”

(medewerker)

“Ik ben nu bezig met beter eten, gewoon tenminste, met beter eten bedoel ik dat ik genoeg voeding binnenkrijg. Dat ik minder ga eten. Dat ik sporten niet gebruik als afreageren, maar meer als positieve manier om lekker te ontspannen. En leren m'n grenzen aan te geven.”

(bewoner)

“Ik ben heel bewust bezig met feedback leren geven, op een positieve manier. En met het schoonhouden van mijn kamer en daar ruimte voor vrij maken in mijn hoofd, grenzen stellen, ook”.

(bewoner)

“We hebben hele verschillende beschikkingen. We hebben natuurlijk dagbesteding en jeugd, dat is allemaal vanuit de gemeenten. Dat zijn beschikkingen. En die variëren in Gooi en Vecht enorm. Ze hebben het hier heel moeilijk gemaakt, waar het makkelijk kan, wat dat betreft. En we hebben voor het wonen hebben wij ZZP's, maar ook een vier- vijftal mensen met een beschermd wonen pakket. Dat is vanuit de GGZ. Het loopt echt hier uiteen van ZZP3 naar ZZP7. Dus dat is de hele range. Afhankelijk van de beschikking en van de behoeften wordt zorg geboden. Het kan zelfs één op één zijn. We hebben hier een aantal cliënten, die kopen begeleiding individueel in en dan is het de hele ochtend of die dag, is er een begeleider naast. [...] Dat kan een PGB zijn, maar dat kan ook een beschikking zijn. Er wordt bijvoorbeeld met een jongeman, die moet gaan bewegen, dan gaat er iemand met hem mee, met hem zwemmen. Daar naartoe, ondertussen allerlei vaardigheden aanleren in het zelfstandig worden, aan- en uitkleden, maar dat wordt ingekocht als begeleiding individueel.”

(medewerker)

In gesprek met verschillende medewerkers hoor ik vaak eenzelfde geluid over wat nu succesvol is. Succes, het bereiken van doelen, kan ook heel goed kan gaan over dat iemand zich lekker heeft gevoeld, een lekker weekend heeft gehad. Dat is ook een succes. Succes is niet altijd alleen maar meetbaar in termen van doelstellingen; het gaat ook over positiviteit en welzijn.

Veldnotitie onderzoeker

Elke jongere heeft een persoonlijk begeleider (PB'er).

“Iedereen heeft zijn eigen persoonlijke begeleider en dan heb je de rest van de begeleiders die doen eigenlijk ook gewoon alle voorkomende taken, maar iedere cliënt heeft echt zijn ene vaste aanspreekpersoon. Die is er natuurlijk niet altijd. Daar hoort nog een schaduw PB'er bij, dus die kan de PB'er weer vervangen als dat nodig is.”

(medewerker)

“Mijn vorige persoonlijk begeleider heeft nu andere werkzaamheden. En ik kende haar al 6 jaar. Ik had ook gezegd van ‘ik vind het goed’. Mijn tweede persoonlijk begeleider die heb ik een paar maanden gehad, alleen daarna werd zij zelf ziek. Dus nu heb ik een ander persoonlijk begeleider en die is ook perfect. Ja, deze persoon is gewoon super rustig, begrijpt mij heel erg goed en denkt ook met mij mee.”

(bewoner)

“Het gaat erom dat je het vraagstuk, het pad samen met degene wilt bewandelen. Dat je zegt ‘joh, ik heb geen idee hoe of wat, maar ik wil het wel met je aangaan. Ik ben ontzettend benieuwd naar wie jij bent en wat jij wil en laten we eens kijken of ik je daarbij kan helpen’. Dat is voor mij zorg op maat. Ik vind het wel een term die, een verschrikkelijke term, want het is natuurlijk een ontzettende ge-hypete term.”

(medewerker)

Achterliggende waarden en visie

In het Papageno Huis wordt ‘zorg op maat’ geboden. Doelen, type en frequentie van begeleiding worden in dialoog met de betreffende bewoner en indien gewenst ook andere betrokkenen, vormgegeven. Hierbij staan zijn of haar behoeften, wensen en mogelijkheden centraal. Samen met de bewoner wordt bekeken waar de begeleiding zich op zal richten. Dit wordt vastgelegd in het ondersteuningsplan. Begeleiding kan meer op afstand of meer nabij plaatsvinden, afhankelijk wat nodig is. Alle bewoners hebben een persoonlijk begeleider. De basishouding in de begeleiding is er één van acceptatie en positiviteit, en begeleiding vindt plaats in meerdere levensgebieden.

Onderzoek laat zien dat leren en ervaringen opdoen op verschillende gebieden, bijvoorbeeld relaties, huisvesting en zelfstandigheid, nauw met elkaar verbonden zijn, en dat er is een sociaal netwerk nodig is om jongeren met autisme te ondersteunen als ze (begeleid) zelfstandig worden.²⁶

²⁶ Delfos and Gottmer (2012) Leven met Autisme: zonder Verstandelijk Beperking. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

Claim 4.2

Medewerkers zijn integraal inzetbaar

Het PH biedt een combinatie van wonen, dagbesteding en leer-werk-trajecten. Ook wordt er naschoolse opvang geboden. Dit vraagt om een verscheidenheid aan medewerkers en verscheidenheid in competenties van medewerkers. Al bij de start van het PH was het duidelijk dat begeleiders integraal zouden moeten werken, en inzetbaar voor zowel ondersteuning bij wonen, dagbesteding en andere activiteiten. Naarmate het PH groter werd, werd er gekozen voor een andere oplossing. Vooral in verband met continuïteit voor bewoners, dat zij niet met al te veel verschillende gezichten te maken hebben. Er zijn nu drie kernteams van medewerkers: voor wonen, dagbesteding en voor de horeca. Desondanks blijft integrale inzetbaarheid van medewerkers van belang in het PH.

“Je moet hier omdenken, je moet je kennis en kunde op een andere manier inzetten dan je gewoon bent in een zorginstelling of GGZ instelling. Dat is eigenlijk wat er moet gebeuren. En dat lukt de één beter dan de ander. Je bent persoonlijk begeleider of woonbegeleider of activiteitenbegeleider, maar het is en blijft een integraal verhaal.”

(manager)

“Ja, het is nog steeds integraal. Weet je, er zijn kernteams en er zijn mensen die staan meer op wonen en er zijn mensen die staan meer op horeca, maar er zijn ook mensen die zeggen ‘ik wil gewoon allebei blijven doen’. En dan kan het best zijn dat ze 60% dagbesteding, 40% wonen hebben, maar nog steeds... Er is geen duidelijk dagbestedingsteam en een woon team. Er zijn kernteams, maar er is geen woon team, er is geen dagbestedingsteam, er is geen ... Dat is er niet.”

(medewerker)

Achterliggende waarden en visie

Het doel van de dagelijkse integrale ondersteuning komt tot uitdrukking in beschrijving van de missie van het PH: mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS) tot hun recht laten komen door hen een betekenisvolle opstap te bieden naar een zo groot mogelijke vorm van zelfstandig wonen, werken en maatschappelijke deelname.^{27 28} Het PH wil geen zorginstelling zijn en medewerkers werken samen met bewoners en dagbesteders vanuit betrokkenheid aan verschillende levensdomeinen. Dan past het minder om vanuit een eenduidige aanbodgericht functie te werken.

Dilemma: integraal inzetbaar of niet, en tot hoever gaat dat?

Onder medewerkers is er verwarring of medewerkers nu wel of niet integrale medewerkers moeten zijn, wat er van hen verwacht wordt en wat de impact is voor de cliënten. Enerzijds zijn er de kernteams (wonen, dagbesteding, horeca); anderzijds is er een vraag om integrale inzetbaarheid. Daarnaast lijkt het integraal werken en een grote betrokkenheid van vrijwilligers in combinatie met de visie dat alles kan, soms veel te vragen van individuele medewerkers en bewoners.

²⁷ Stichting Papageno Huis & 's Heeren Loo Zorggroep, 2017

²⁸ Samenwerkingsdocument Papageno Huis, 2017

“Een van de medewerkers zei gisteren ‘toekomstige mensen die worden aangesteld, dat worden activiteitenbegeleiders en dat is heel belangrijk’. Er waren vrij veel woonbegeleiders terwijl van de mensen die hier wonen, er acht overdag niet hier zijn. Terwijl die anderen, die vier, door de bank genomen, en ook veel dagbesteders, die zijn hier, en daar heb je dus activiteitenbegeleiders voor nodig. Medewerkers die dat in de vingers hebben, die daar creatief in zijn, die daar mee om kunnen gaan. Dat kun je niet bij een woonbegeleider verwachten.”

(manager)

“Ik vraag me alleen af in hoeverre het gezond is voor sommige cliënten om met 16 mensen om te moeten gaan. Dus daar zit het hem dan wel in. [...] Ook met vrijwilligers erbij, het zijn gewoon ontzettend veel mensen. Ja.”

(medewerker)

“Het zou heel fijn zijn als je, hè, naast een AVG, gedragswetenschapper, en uh, het zou fijn zijn als je een samenwerking kan aangaan met een organisatie waar een psychiater wat meer structureel wat zou kunnen betekenen. Dat kan ons ondersteunen.”

(medewerker)

Een medewerker vertelt dat hij er vorige week alleen voor stond met acht vrijwilligers. Die hebben af en toe iets nodig, en dan kom je niet goed toe aan je eigen werkzaamheden. Dat is weleens frustrerend. Je moet als medewerker echt je grenzen aangeven. In het begin maakte hij heel veel uren, maar nu stelt hij duidelijker grenzen voor zichzelf. Tot hier, en niet verder. Ze willen hier soms te veel. Ze zeggen we doen dit [hij plaatst een pak koffiemelk op tafel], en ze willen dit [hij spreidt zijn armen uiteen]. Dat kan niet. Ja, dat vind ik wel moeilijk. Toch werk ik hier wel met plezier.

Veldnotitie onderzoeker

“Hier in het Papageno Huis, moet je kunnen omdenken. Het is echt anders hier. Je moet als medewerker flexibel zijn. Je doet niet alleen wonen, nee, er kan van alles op je af komen, als je hier een shift draait. Daar moet je als medewerker mee om kunnen gaan. Voor sommigen is dat echt lastig. Ook bijvoorbeeld in de avonduren ben je niet alleen bezig met wonen en de bewoners. Nee, er zijn vaak allerlei activiteiten gaande in het huis, en daar wordt je inzet op allerlei manieren ook bij verwacht.”

(medewerker)

Dilemma: goede communicatie is belangrijk

Het PH werkt met veel verschillende typen medewerkers die ook nog eens integraal inzetbaar zijn. Dit kan verwarrend zijn, zeker als er niet duidelijk wordt gecommuniceerd. Dit geldt voor communicatie tussen medewerkers en bewoners, medewerkers onderling en medewerkers en vrijwilligers. Communicatie wordt door iedereen met wie werd gesproken in het kader van dit onderzoek als een verbeterpunt genoemd.

Communicatie tussen bewoners en management of medewerkers kwam al eerder aan de orde in het kader van bewoners die geconfronteerd worden met onverwachte grote gebeurtenissen die voor onrust zorgen.

Onduidelijke communicatie is er ook ten aanzien van het dilemma over integraal werken. De communicatie blijft een verbeterpunt, ook al zijn er al een aantal gericht acties op ondernomen.

“Ja, wij hebben ook al heel vaak aangegeven dat het wel heel vervelend is dat soms niet wordt gezegd, dat het niet wordt gecommuniceerd naar ons. En dan kom je opeens beneden en dan staat de hele gang vol met 50 mensen en daar kan ik dan zó erg van schrikken. En dan vind ik echt héél vervelend. Dus ik heb al heel vaak gezegd of ze dat echt willen aangeven en zeggen als er zo'n diner is. Ja. Ik heb daar echt heel erg last van als ik dat niet weet.”

(bewoner)

“Het loopt over het algemeen goed. De coördinatie van, maar dat heeft ook met mensen te maken, de coördinatie van vrijwilligers liep niet goed. Toen heb ik gezegd, weet je, dan gaan we het anders organiseren. Dat is inmiddels gebeurd en elke cluster krijgt een coördinator en als het nodig is een plaatsvervangend coördinator. Dat zijn de directe aanspreekpunten en dat zijn ook degene die hier de coördinator binnen Papageno Huis aanspreekt. Dat zijn de contactpersonen. Dat neemt niet weg dat je met elke vrijwilliger gewoon contact houdt, maar organisatorisch is dat het model.”

(manager)

“Het is een lange leerweg geweest, het contact met de vrijwilligers... Voor mij is het denk ik het meest duidelijk geweest dat ik daar zelf heel veel in moet doen. Niet zozeer dat ze niet naar me toekomen, maar ik moet wel aanwezig, ik moet zichtbaar zijn, ik moet betrokken zijn. En dat is ook heel fijn om dat te zijn. Zodra je dat niet doet, en dat hebben we ook wel lang gehad, dan zijn die vrijwilligers zelf een beetje hun dingen aan het doen en die hebben het idee ‘ja, wij zijn hier een hele groep aan het begeleiden, terwijl dat volgens mij jullie baan is’. En die krijgen ineens een zware caseload aan cliënten onder zich om te begeleiden en het is voor hun heel fijn als wij daar heel zichtbaar in zijn, betrokken bij zijn, goed nabespreken, aanwezig zijn soms bij de dagbesteding als het nodig is. Je merkt echt wel hoe fijn dat voor hun ook werkt en dat de band daardoor beter wordt en dat je ook meer gewaardeerd wordt als je er bent. Dat is echt wel, sommige mensen zijn heel onzichtbaar voor ze. Dus dat is wel echt een heel belangrijk element in je dag ook, ja, communicatie.”

(medewerker)

“De communicatie, daar hebben we een hoop leerpunten in, want daar gaat het vaak echt nog wel mis. Dat is denk ik ook omdat het zo'n groot team is, waarbij niet altijd iedereen overal tegelijk aanwezig is als er een beslissing wordt genomen, waarbij de een denkt dat het al uitgevoerd wordt en de ander denkt ‘dat komt volgende week pas’. Waardoor het dan wel semi-verteld wordt of heel plotseling verteld wordt en de volgende dag... Dus je zegt ‘de woonkamer wordt vanaf nu door de dagbesteding gebruikt’ en het volgende uur zitten ze er, bij wijze van spreken. Wat dus heel veel boosheid bij de bewoners... Het gebeurt echt wel vaker met dingen die we willen communiceren, wanneer een bewoner weggaat, of een nieuwe externe cliënt komt mee-eten met het avond eten, allemaal dat soort dingen, die voor hun best wel ingrijpend zijn, wat bij hun dus altijd irritatie is, of er wordt niks over gezegd en het gebeurt ineens, of het wordt veel te laat gezegd...”

(medewerker)

Dilemma: selectie van nieuwe medewerkers is niet makkelijk

Belangrijk bij de selectie van nieuwe medewerkers is onder andere de veelzijdigheid van de medewerkers. Wat zijn de mogelijkheden om wat meer te bieden dan 'alleen' begeleiden? Heeft een kandidaat ervaring in het werken met jongvolwassenen, daar waar het gaat over wonen en begeleiding naar zelfstandigheid? En hoe is iemand als persoon? Past hij of zij in deze organisatie? Is het iemand die zou kunnen werken vanuit de visie en waarden van het PH?

"Ja, dat ze dus ook mogelijkheden hebben om wat meer te bieden dan alleen kunnen begeleiden. Kunnen ze ook op het gebied van activiteiten en dagbesteding ondersteunen of activiteiten aanbieden? Je vraagt meer veelzijdigheid daarin, dat is echt heel belangrijk. En verder bekijken we wat voor een ervaring ze hebben in het werken met jongvolwassenen. Als je kijkt bijvoorbeeld naar wonen, in het begeleiden naar meer zelfstandigheid, zelfredzaamheid... Wat voor ervaring hebben ze daarmee?"

(medewerker)

"Hoe is iemand als persoon? Komt hij congruent over? En hoe hij is en hoe die zegt dat hij is, daar hebben we wel heel erg naar gekeken. De voelsprietten, dus hoe kom je over in zo'n gesprek?"

(medewerker)

Claim 4.3

Inzet van vrijwilligers is een belangrijk onderdeel van de visie op ondersteunen

Met inzet van vrijwilligers haalt het PH de buitenwereld binnen. Het werk van vrijwilligers is vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Het is belangrijk dat vrijwilligers zich verbinden met hun werk. Vrijwilligers worden vaak gevonden in persoonlijke netwerken. Er is veel belangstelling om als vrijwilliger in het PH te werken. De motivatie van de vrijwilligers komt voort vanuit een wens om iets bij te dragen. Er is een verscheidenheid aan vrijwilligers en achtergronden van vrijwilligers.

"In de keuken staat de oudste vrijwilliger hier. Hij was manager van één van de grootste adviesbureaus in Nederland. In het onderhoudsteam zit een huisarts. Die staat te schilderen en dingen ophangen en nog meer. Mensen vinden het leuk, mensen vinden het gewoon leuk en ze zien waar het voor is. Het heeft direct effect. En ze komen onder de mensen daardoor in plaats van dat ze achter de geraniums zitten. Dus het werkt."

(manager)

"Ik was op zoek naar iets waarbij ik zinvol bezig kon zijn, en met maatschappelijke betrokkenheid, dat was voor mij wel heel belangrijk. Dat vind ik hier, echt een hele andere wereld ben ik ingestapt..."

(vrijwilliger)

In het kantoor zitten een medewerker en bewoner. Op de achtergrond rinkelt een telefoon, en dan stopt het rinkelen. Bewoner en medewerker zijn het erover eens dat het toch maar wat fijn is, dat de gastvrouw voor allerlei dingen zorg draagt, en het gerinkel toch ophoudt op den duur.

Veldnotitie onderzoeker

"Nou, ik ben creatief en ik vind het leuk om om te gaan met mensen, ik ben redelijk flexibel, ik wil graag leren, dus zo is het gesprek gegaan. En uiteindelijk neergestreken bij de creatieve dagbesteding. Ik ben toevallig iemand die makkelijk contact maakt, dus ook makkelijk initiatief daarin neemt."

(vrijwilliger)

"Ik heb een soort van houding, van een moeder, ik denk dat dat de juiste houding is, want moeders zijn geduldig. Je stelt je dienstbaar op, en niet zo zeer sterk op de voorgrond treden, maar je een beetje achterhouden. Want wij zijn geen persoonlijke begeleiders, het is meer om het verschil aan te geven."

(vrijwilliger)

In de spoelkeuken zie ik een vrouw aan het werk. Ik stel me voor. De vrouw is vrijwilliger en blij dat ik mijn hulp bij de afwas aanbiedt. Ze geeft me rustig instructies: "De lepeltjes moeten 1 voor 1 droog gemaakt worden en kunnen in deze bak, de bak met schone vaat. Dank je wel. Heel fijn als je dat kunt doen." Ze vertelt dan dat het nu even rustig is, omdat de jongeren een korte koffiepauze hebben. Ze was vanmorgen bezig met een van de jongeren om een appelcake te bakken. Daar komt ze net binnen.

Veldnotitie onderzoeker

Achterliggende waarde en visie

Vrijwilligers zijn een belangrijke manier om de buitenwereld binnen te halen en om allerlei activiteiten te kunnen organiseren.

Dilemma: vrijwilligers hebben begeleiding nodig

Vrijwilligers leveren een belangrijke bijdrage aan de methodiek en ondersteuning, maar zijn niet altijd bekend met wat iemand met autisme vraagt of nodig heeft.

"Soms ben ik iemand die begeleiding geeft aan de vrijwilligers omdat ze niet meer weten wat ze ermee aan moeten, met sommige jongeren. Dat is gewoon omdat ze te weinig kennis hebben over autisme."

(bewoner)

"De vrijwilligers moeten op een goede manier begeleid worden. Want de vrijwilligers zijn wel min of meer deskundig op het vlak waar ze actief zijn op dat moment (beeldende kunst of muziek of speksteen snijden, of mediatheek), maar ja, het omgaan met iemand met autisme, het kunnen interpreteren van reacties, enzovoort, dat is een ander verhaal. Dat is ook een kant van de medaille, dus die begeleiding is belangrijk."

(manager)

Claim 4.4

Het PH biedt een goed dagbestedingsprogramma dat ook toe leidt naar werk via leer-werktrajecten

In het PH worden een veelheid aan activiteiten aangeboden. De focus van dagbesteding is vooral om een fijne plek te bieden, waar bewoners en dagbesteders hun dag kunnen besteden. Het is gericht op het socialiseren, op de gezelligheid, alles mag en alles kan, op een eigen manier en eigen tempo. Soms pakken de activiteiten niet altijd uit zoals gewenst. Een voorbeeld is het multimedia programma.

De variatie aan activiteiten wordt door bewoners, dagbesteders en medewerkers zeer gewaardeerd. De creatieve en muziekactiviteiten maken het PH echt uniek. Het horeca leerwerk-traject is een belangrijk onderdeel van het PH, omdat hiermee handen en voeten wordt gegeven aan de visie om de jongeren te begeleiden naar zinvolle participatie in de samenleving. Een leerwerk-traject is een intensief traject waarin jongeren vaardigheden leren onder supervisie van een leermeester. De keuken van het PH is een professionele keuken waar jongeren het vak kunnen leren.

"Horeca taken, daarvoor kom ik naar PH, om dat te leren."

(dagbesteder)

"Al die activiteiten die hier worden aangeboden, van een koor, en dan komt er een sportstation, allerlei workshops. Dat is voor, én cliënten die hier wonen én dagbesteding én voor externe met en zonder autisme. Dat maakt dat hun wereld wel behoorlijk verbreed wordt. Nee, zoals dit hier, dat is echt uniek. Ik vind het wel heel bijzonder wat hier allemaal gedaan wordt."

(medewerker)

"De combinatie van activiteiten, het koffieconcert, de, het koor, dat er een soort kunstenaarsechtpaar, die hier uh, dan komt er iemand die is vroeger toneelspeler geweest, die doet een toneelgroep, het is.. We zijn nu bezig, we gaan nu sporten bij de sportschool, bij het zwemmen, er worden contacten gelegd. En, dan, kunnen we, dat is heel leuk. Het heeft de naam, dat soort dingen ga je dan voor elkaar krijgen. Dat is gewoon heel bijzonder."

(medewerker)

"Bijvoorbeeld een kunstenaarsechtpaar die schilderen verzorgen. Zij hebben hier ook de regie in, en dragen de verantwoordelijkheid ervoor. Regelmatig komt er een begeleider van 's Heeren Loo bij zitten, maar de vrijwilligers bieden het onderdeel aan. Ook is er een multimedia programma. Niet met een duidelijk programma. De jongeren houden zich bijvoorbeeld bezig met een eigen cursus ten aanzien van computervaardigheden - en worden daarin begeleid door een vrijwilliger. Of een jongere doet een beetje zijn eigen ding op de computer."

(vrijwilliger)

Achterliggende waarden en visie

Vanuit de gedachte van inclusie en de buitenwereld binnen halen worden er een scala aan activiteiten aangeboden in het PH. Jongeren leren vaardigheden door doen en ervaren, werken aan eigen waarde, werk- en leerervaring op te doen. Zo kunnen zij in de toekomst wellicht doorstromen naar een baan of een (vervolg)opleiding, of een zinvolle dagbesteding of vrijetijdsbesteding ontdekken. Het PH is er duidelijk ook voor jongvolwassenen die zich prettig voelen in een omgeving waarin veel aandacht is voor muziek, kunst en cultuur. Het is belangrijk dat de jongeren toewerken naar een eigen plek in de samenleving. Daarvoor is werk essentieel. Het PH biedt leerwerk-trajecten in de horeca aan, en certificaten als jongeren een dergelijk project met goed gevolg hebben afgesloten.

Methode van onderzoek

Inbedding

Het onderzoek waarvan de resultaten in dit rapport zijn beschreven, vond plaats vanuit het Lectoraat Disability Studies; diversiteit in participatie, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.²⁹

Disability Studies is een vakgebied dat wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek verricht naar leven met een aandoening of een beperking. Het doel is een betere kwaliteit van bestaan voor mensen met een beperking en een bijdrage leveren aan diversiteit in de samenleving.³⁰

Een van de projecten van het lectoraat is de werkgroep Wonen van de Academische Werkplaats Autisme 'Samen Doen!'. Het doel van deze werkgroep is om kennis te verzamelen om woonomstandigheden en woonmogelijkheden voor mensen en families met ASS te verbeteren, en daarmee hun participatie in de samenleving te faciliteren.³¹ Om woonomstandigheden en -mogelijkheden te verbeteren zal de werkgroep een WoonWijzer ontwikkelen.

Onderzoek naar de visie en methode die worden gehanteerd in het Papageno Huis, levert naar verwachting een belangrijke bijdrage aan de geplande WoonWijzer, omdat dit inzicht geeft in nu nog ontbrekende kennis in twee opzichten:

- ▶ Verbreding van bestaande kennis: inzicht in contextuele factoren die bijdragen aan prettig wonen. Denk hierbij aan de inrichting van het huis en aan de ondersteuning die wordt gegeven.
- ▶ Verdieping van bestaande kennis: inzicht in de uitwerking van een specifieke visie in de praktijk: HOE leren de jongeren in het PH meer zelfstandig te wonen en te participeren, wat zijn werkzame elementen in de aanpak?

Doel

Het doel van het onderzoek naar de methodiek van het PH is inzicht in hoe de visie van het PH concreet gestalte heeft gekregen in de dagelijkse praktijk. Elementen van de methodiek die zullen worden beschreven zijn: wie zijn de bewoners, wat is de methode (interventies, aanpak, context), hoe is deze gerelateerd aan de visie van het PH en aan de keuzes die hierin zijn gemaakt.

Aanpak

Het betrof een onderzoek met een kwalitatief design. Ten eerste, omdat we ervaringen van betrokkenen wilden verzamelen over hoe de visie van het PH uitwerkt in de praktijk. Ten tweede, omdat de gehanteerde methoden door het PH (nog) niet zijn vastgelegd. De onderzoekers konden zich hierbij niet baseren op al ontwikkelde documenten of werkwijzen. Kwalitatieve data geven details en voorbeelden zodat we kunnen begrijpen wat er is verteld en wat er gebeurt in de dagelijkse praktijk.

²⁹ <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/lectoren/zorginnovatie/lectoren/dr.-mieke-cardol>

³⁰ G. Van Hove, A. Schippers, M. Cardol, E. De Schauwer (red). Disability Studies in de Lage Landen. Garant, Antwerpen/Apeldoorn, 2016

³¹ <http://autisme-samendoen.nl/>

Het onderzoek kende drie fasen:

- ▶ Verdieping in documenten van Stichting Papageno over visie en methodiek. Leidende vragen hierbij waren: wat is de visie van Stichting Papageno op (evt. begeleid) zelfstandig leren wonen en participeren? Waar is de visie op gebaseerd en hoe verhoudt deze visie zich tot de gehanteerde methodiek?
- ▶ Verdiepende, individuele gesprekken met vier bewoners, vier medewerkers, de managers en met vier vrijwilligers. Potentiele kandidaten voor de gesprekken werden gekozen en gevraagd door de verbindende medewerkers van het PH. Alle deelnemers aan de verdiepende gesprekken ondertekenden een informed consent. Daarnaast vonden er acht dagen participerende observatie plaats over een periode van 4 maanden door de onderzoeker, waarbij op verschillende momenten bij verschillende activiteiten of in verschillende ruimten in gesprek werd gegaan met bewoners, dagbesteders, medewerkers en vrijwilligers, om de dagelijkse praktijk beter te kunnen begrijpen en beschrijven. Deze gesprekken werden niet georganiseerd door de verbindend medewerker.
- ▶ Analyse en rapportage.

De gesprekken werden opgenomen en volledig getranscribeerd, en tijdens de participerende observatie maakte de onderzoeker (MB) veldnotities. In de analyse werd gebruik gemaakt van sensitizing concepts, gevoelig makende of richtinggevende begrippen.³² Ze worden gezien als theoretische bril of lens die de onderzoeker richt op het veld van onderzoek en ze spelen een belangrijke rol in de analyse. De sensitizing concepts in deze analyse waren kernwaarden van waaruit wordt gewerkt in het PH, dagelijkse ondersteuning, gebouw en praktijkervaringen vanuit verschillende perspectieven. Er werd een thematische analyse uitgevoerd op de verkregen data. In de analyse werd via code-bomen gezocht naar patronen en herhaalde thema's die weergeven hoe de visie van het PH uitwerkt in de praktijk. Via constante vergelijking en discussie tussen de onderzoekers (MB en MC) werd gekomen tot de claims en dilemma's zoals beschreven in het document.²⁷ Er werd nauwelijks gebruik gemaakt van analytische inductie vanwege de unieke aanpak van het PH in een unieke context met een bijzondere doelgroep; combinaties van contexten, doelgroepen en gebruikte methoden in de wetenschappelijke literatuur wijken hier nogal van af.

³² H. Boeije. *Analyseren in kwalitatief onderzoek; denken en doen*. Boom, Amsterdam, 2016

Wonen is een wonderlijk werkwoord

Wanneer woont men? Als men slaapt,

Een sleutel omdraait, eet of baadt?

Wonen, dat is niet zozeer iets doen,

Maar op een goede plek zijn waar men liefheeft,

Goedemorgen zegt, zijn hoed neerlegt.

Wonen doet men altijd ergens,

Stad of land, op stand of in de bocht

Van een rivier.

Of hier.

Ingmar Heytze

