



Klantreizen op basis van ervaringen, beleving en behoeften

Bestaansonzekerheid en begeleiding van mensen die vanwege een arbeidshandicap niet volledig kunnen werken

Marian van der Klein - Saskia Andriessen - Andrew Britt - Nadia Buijer



Bestaansonzekerheid en begeleiding van mensen die vanwege een arbeidshandicap niet volledig kunnen werken

Klantreizen op basis van ervaringen, beleving en behoeften

Auteurs

Marian van der Klein

Saskia Andriessen

Andrew Britt

Nadia Buiten

Met medewerking van

Micky Out

Subsidieverstrekker: Instituut Gak

Utrecht, Maart 2023

Inhoud

1	Over het onderzoek, de interviews en de klantreizen	4	4	Wensen en behoeften van de geïnterviewden	18
1.1.	Groeiende verwachtingen en groeiende onzekerheid	4	4.1.	Wensen rond werk	18
1.2.	Dit deelrapport: leeswijzer	5	4.2.	Wensen over inkomsten	19
1.3.	De respondenten: 22 interviews, 2 groepsgesprekken en 9 klantreizen	5	4.3.	Behoeften en wensen bij ondersteuning en begeleiding	20
1.4.	Veranderingen sinds 2015: Wsw, Wajong en Participatiewet	6	4.4.	Welzijn, stress en sociaal leven	20
1.5.	Negen Klantreizen	8	4.5.	Op micro en mesoniveau veel in begeleiding op te lossen, op macroniveau niet	21
2	Ervaren onzekerheden in het bestaan	9	5	Conclusies naar aanleiding van de ervaringen	22
2.1.	Veranderingen op macroniveau	9	5.1.	Bronnen van onrust	22
2.2.	Onrust over betaald werk	10	5.2.	Wisselende ervaringen met begeleiders en begeleiding	23
2.3.	Onzekerheid over financiën	11	5.3.	Bronnen van rust	23
2.4.	Stress over begeleidingsuren en -financiering	12	6	De Klantreizen	24
2.5.	Regelingen verschillen per gemeente en instantie	12	Het verhaal van: Esther 22 jaar, Simon 26 jaar, Linda 31 jaar, Dianne 32 jaar, Wouter 32 jaar, Bert 36 jaar, Karin 51 jaar, Julia 55 jaar, Johan 69 jaar		24
2.6.	Onzekerheid over sociale contacten en isolement	13			
3	Begeleiders en begeleiding bij onrust	14			
3.1.	Professionele begeleiding	14			
3.2.	Informele begeleiding	14			
3.3.	Begeleiding bij werk en inkomen	15			
3.4.	Hoeveelheid begeleiding, bereikbaarheid, afstemming en continuïteit	15			
3.5.	De functie van de begeleiding	16			
3.6.	Kwaliteit en bejegening: autonomie, verbondenheid en leren	17			

1 Over het onderzoek, de interviews en de klantreizen

Het Verwey-Jonker Instituut doet onderzoek naar wat baanonzekerheid en de dynamiek op de arbeidsmarkt doen met arbeidsgehandicapten die (voor 2015) een Wsw-indicatie (gehad zouden) hebben. Het gaat in dit onderzoek ook om de begeleiding van deze groep. Waar maken mensen die voorheen een Wsw-indicatie zouden krijgen, zich zorgen over? Wat brengt rust en onrust in hun bestaan? En wat hebben zij nodig van begeleiders? We horen deze mensen er zelden over. In de literatuur komen hun ervaringen nauwelijks aan bod.

Zekerheid in werk, welzijn en financiën is essentieel voor mensen mét en zonder handicap. Maar voor mensen met een arbeidshandicap is er de afgelopen jaren veel veranderd. Voor hen is begeleiding - door professionals of hun informele netwerk – in het dagelijks leven normaal gesproken al cruciaal. Nu de dagelijkse gang van zaken rond werk, financiën en welzijn steeds meer flexibiliteit vraagt van mensen met een handicap, wordt begeleiding steeds belangrijker. Begeleiding kan een baken zijn in een verder onrustig bestaan.

In dit rapport hebben we via 22 kwalitatieve verdiepende interviews en twee groeps-gesprekken de beleving, wensen en behoeften kunnen optekenen van verschillende generaties met een arbeidshandicap. Ook komt hun directe omgeving (vrienden, familie) af en toe aan het woord en hebben we aan de betrokken professionals gevraagd wat zij belangrijk vinden in de begeleiding van mensen met een arbeidshandicap.

De resultaten van dit kwalitatieve onderzoek worden gebruikt om de begeleiding bij groeiende onzekerheid in het bestaan te verbeteren. Op basis van deze rapportage gaan we in 2023 met professionals in gesprek: klantmanagers die de Participatiewet uitvoeren, jobcoaches en woon- en dagbestedingsbegeleiders moeten weten wat

er speelt. Met hen gaan we in actie-onderzoek, verder uitzoeken wat begeleiders kunnen doen om meer rust te creëren op het sociale en economische vlak, in het leven van hun cliënten met een arbeidshandicap.

Ook spreken we met de achterban van Ieder(in) en Mind, organisaties die de belangen van mensen met beperkingen, behartigen. Wat moet er gebeuren volgens hen? Van welke patronen, details en thema's uit de klantreizen, moeten de professionals meer weten? Hoe kunnen de klantreizen die wij hier presenteren ten dienst staan van de praktijk? In deel 2 van dit onderzoek staan dit soort vragen centraal.

1.1. Groeiende verwachtingen en groeiende onzekerheid

De afgelopen jaren is er meer onzekerheid geslopen in het leven van mensen die (voorheen) hun brood in een sociale werkplaats verdienden. Ook van de grotere groep mensen die de laatste decennia van de twintigste eeuw vanwege hun handicap niet hoefden te werken, wordt er momenteel meer participatie en flexibiliteit verwacht. De wettelijke kaders waarbinnen hun dagelijks leven plaatsvond, veranderden: de Wsw-indicatie verdween in 2015, de Wajong en de WAO veranderden en de jongeren uit deze groepen kwamen eerder in de bijstand (Participatiewet sinds 2015), dan in een arbeidsongeschiktheidsuitkering terecht. De verwachtingen van mensen met een arbeidshandicap werden anders. Zouden zij een plek kunnen vinden in de reguliere arbeidsmarkt? Misschien kon het automatisme waarmee zij naar de sociale werkplaats werden gestuurd wat minder worden? En ook de sociale werkplaatsen veranderden, ze gingen aan detachering doen, kwamen onder verantwoordelijkheid van de gemeente, werden opgeheven, kregen ook andere groepen in huis (statushouders bijvoorbeeld) of begonnen commerciëler te werken.

Iedereen die kon meedoen, moest meedoen en begeleiding was er alleen voor hen die niet zelfredzaam konden zijn. De Wmo – uitgevoerd door gemeenten – speelde vanaf 2007 een belangrijke rol in het vaststellen of begeleiding nodig was.

In het onderzoek stellen we de volgende vragen: hoe beleven mensen met een arbeidshandicap de ontwikkelingen van de afgelopen tijd/de afgelopen tien jaar? Wat zijn hun wensen en behoeften en hoe kunnen zij adequaat worden ondersteund om met (de consequenties van) groeiende sociale en economische onzekerheid om te gaan? Wat is daarbij de rol van het bredere netwerk van professionals, werkgevers en de gemeente? Eind 2021 verscheen de literatuurstudie van dit onderzoek. Nu in dit deelrapport, laten we de mensen zelf aan het woord. In de interviews hebben we hen gevraagd wat hun ervaringen zijn, en die ervaringen hebben we samengevoegd in de klantreizen, aan het eind van dit rapport.

1.2. Dit deelrapport: leeswijzer

In vier hoofdstukken en negen klantreizen laten we in dit deelrapport zien wat mensen met een arbeidshandicap bezig houdt. In deze inleiding beschrijven we de respondentengroep en laten we zien wat er in het bestaan van deze groepen veranderd is ten opzichte van de periode rond het jaar 2000. In hoofdstuk 2 bespreken we de ervaren onzekerheden in het bestaan: waar krijgen de mensen stress van en wat leidt tot onrust in hun dagelijks leven? Maken zij zich zorgen over werk en financiën? In hoofdstuk 3 staat hun ervaring van de begeleiding centraal. Wat zijn de zorgen en de do's en don'ts in dat domein vanuit het perspectief van de mensen zelf? De respondenten krijgen begeleiding van verschillende aard: informele begeleiding van familie en vrienden, en professionele begeleiding. Bijvoorbeeld van woon- of dagbestedingsbegeleiders (voor de groep), persoonlijk begeleiders en/of jobcoaches (die begeleiden individueel). Soms is er begeleiding door schuldhulpverleners of formulierenbrigades, soms door verpleegkundigen. Sommigen hebben daarnaast regelmatig te maken met dokters of therapeuten die een begeleidende rol spelen.

In hoofdstuk 4 hebben we de wensen en behoeften verzameld, die uit de gehouden interviews naar voren komen. De wensen die de mensen uitspreken bestrijken een breed gebied. Vaak gaat het over de wet- en regelgeving die er nu is (microniveau): die wordt als onduidelijk en vaak ook als onrechtvaardig ervaren en zorgt daarom voor veel onrust in het bestaan. Daarnaast zijn er ook behoeften en wensen op mesoniveau naar voren gebracht: cliënten en uitvoerenden in de begeleiding vinden dat er meer tijd en speelruimte moet komen om mensen op maat, liefst met

vaste contactpersonen te kunnen begeleiden bij werk, financiën en welzijn. Op het microniveau zijn er ook stevige wensen geuit. In het individuele begeleidingstraject blijken een gelijkwaardige relatie, praktische hulp en ruimte voor autonomie en leren onmisbaar.

In hoofdstuk 5 vatten we de belangrijkste conclusies over de ervaringen en de wensen van de respondenten samen.

Het deelrapport eindigt met de negen klantreizen, die samengesteld zijn op basis van de interviews. Bij elke klantreis staat één interview aan de basis. In een klantreis worden de ervaringen van een persoon, geanonimiseerd en op chronologische volgorde samengevoegd. Elke klantreis volgt hetzelfde format: het is een combinatie van feitelijke gebeurtenissen/ontwikkelingen in het leven van de betrokkene (biografische insteek), met daaronder in quotes de beleving van die ontwikkeling of gebeurtenis. Elke klantreis kent ook een korte samenvatting en rechts bovenaan staan de belangrijkste inzichten uit de klantreis wat betreft begeleiding opgesomd. Aan de hand van de klantreizen kunnen we de ervaren en de gewenste 'reis' van mensen met een arbeidsbeperking vergelijken. Door een analyse van de verschillen tussen wens en werkelijkheid in het kader van welzijn en veerkracht inventariseren we in de onderste rij van elke klantreis waar de ondersteuningsbehoefte ligt.

1.3. De respondenten: 22 interviews, 2 groepsgesprekken en 9 klantreizen

We interviewden 22 respondenten met een arbeidshandicap, en hielden twee groepsgesprekken: één bij een sociale werkgever – die een waaier van mensen met beperkingen 'in dienst' heeft en zelf ooit begeleider was bij een sociale werkplaats. En een groepsgesprek met ervaringsdeskundigen van een instelling voor dagbesteding, die ook ervaring hadden met werk of het zoeken naar werk.

De respondentengroep kent een zo breed mogelijke variatie qua leeftijd, sekse, woonplaats, sociale zekerheidspositie, werksituatie en begeleidingsarrangement. De oorspronkelijk beoogde indeling in drie groepen, die veel, minder en geen baanonzekerheid ervaarden, hebben we moeten loslaten. Bij de meeste respondenten was

er in het geheel geen sprake van *baanzekerheid*. Zelfs bij de oudere mensen met een Wsw-indicatie, was baanzekerheid de afgelopen tien jaar niet gegarandeerd. Zoals uit de literatuurstudie al bleek, is de noemer *werkonzekerheid* meer van toepassing op de groep met arbeidsbeperkingen.

De meeste respondenten wilden graag betaald werken, maar dat lukte bijna nooit zo dat er voldoende inkomen uit te halen was, en zelden lukte het zonder begeleiding. Sommigen hadden professionele begeleiding gehad bij het zoeken naar werk, ze hadden een jobcoach of een betrokken klantmanager. Anderen hadden het zelf moeten uitzoeken of kregen hulp van familie. Sommigen werkten via de Banenafpraak, anderen werkten vrijwillig tegen een vrijwilligersvergoeding. Een enkeling, meestal uit de oudere generatie, had werk in een sociale werkplaats (gehad). Een aantal mensen gaf na een baan, of een periode van dagbesteding, de voorkeur aan even niets. Hun leven was zo hectisch na bijvoorbeeld schulden of een echtscheiding dat ze behoefte hadden aan rust op alle fronten. Zij ontvingen een uitkering via de (oude) Wajong of via de Participatiewet.

Er zijn 22 interviews met individuele respondenten gehouden. Bijna alle respondenten, op één na, zijn in Nederland geboren en hebben geen migratieachtergrond. Het gaat om dertien mannen en negen vrouwen in de volgende leeftijdsgroepen:

- 6 tussen de 20 en 30 jaar.
- 6 tussen de 30 en 40 jaar.
- 3 tussen de 40 en 50 jaar.
- 7 van 50 jaar of ouder, waarvan 1 met pensioen.

De meesten hadden meerdere beperkingen: fysiek en/of psychisch. Een aantal had een verstandelijke beperking. Acht respondenten woonden in Randstedelijk gebied, meestal in een wat kleinere stad. Vier respondenten woonden in Brabant of Limburg, vier respondenten in het Oosten van het land en vijf respondenten in het Noorden. De groepsgesprekken vonden plaats in Woerden (meer dan tien respondenten, ook met migratieachtergrond) en in Hilversum Zuid/Soest (zes respondenten, ook met migratieachtergrond).

Hun sociale zekerheidssituatie varieerde. Oorspronkelijk was het de bedoeling om alleen met mensen te spreken die voorheen een Wsw-indicatie zouden hebben gekregen. In de loop van het onderzoek werd duidelijk dat ook dagbesteders en mensen die voorheen in de Wajong geplaatst zouden zijn, met vergelijkbare veranderingen, begeleiding en onzekerheden te maken hebben.

De oproep voor de interviews leverde een vijftigtal aanmeldingen op van mensen met beperkingen, die in allerlei constructies van werk, sociale zekerheid en sociale voorzieningen hun inkomen verdienden. Uiteindelijk selecteerden we voor de interviews een breed gezelschap dat ervaring had met arbeidstoeleiding binnen de Participatiewet, met SW-bedrijven, met gemeentelijke bijstandsuitkeringen, met dagbestedingspraktijk, dan wel met UWV en de Wajong. Helaas zat er bij de aanmeldingen niemand, die in de aanloop naar 2015 op de wachtlijst stond voor een SW-bedrijf, maar daar niet heen kon vanwege de invoering van de Participatiewet. De mensen van wie acute flexibiliteit verwacht werd rond 2015, hebben we dus niet kunnen spreken.

Bij elke aanmelding hebben gevraagd of er ook begeleiders en naasten bij het interview aanwezig konden zijn. Idealiter vond een interview met de respondent plaats in aanwezigheid van een begeleider en een naaste. Bij de jongere respondenten lukte het vaak om een van de ouders te spreken. Bij de andere waren er vaak geen naasten. Qua begeleiders waren de jobcoaches, de persoonlijke begeleiders en de woonbegeleiders in de meerderheid. Begeleiders van SW-bedrijven en klantmanagers die de Participatiewet uitvoeren bij gemeenten, werden door de respondenten zelden genoemd als begeleider die ze bij het gesprek wilden hebben. De klantmanagers bleken desgevraagd daarnaast ook weinig tijd te hebben om met dit onderzoek mee te doen. Bovendien zien zij hun cliënten te weinig om daadwerkelijk op de hoogte te zijn van hun zorgen rond werk, financiën en welzijn.

1.4. Veranderingen sinds 2015: Wsw, Wajong en Participatiewet

Het onderzoek heeft de focus op ervaringen rond werk, welzijn, veerkracht en financiën na de decentralisaties van 2015. In de startnotitie van financier Instituut Gak lag de belangstelling in eerste instantie bij personen die voor de transitie een

Wsw-indicatie zouden krijgen. Hieronder brengen we daarom in kaart in welke situatie zo'n persoon zich anno 2010 zou bevinden én met welke situatie zo'n persoon tien jaar later (2020) binnen het kader van de Participatiewet te maken zou hebben. We gaan dus uit van persoon A die in beide situaties dezelfde kenmerken heeft, alleen zijn de wettelijke kaders, uitvoeringsorganisaties en begeleidingsarrangementen veranderd. Dat laatste blijkt veel consequenties te hebben voor het leven en de zekerheden van Persoon A.

Samenwonen?

Persoon A met een Wsw-indicatie zou anno 2010 zeer waarschijnlijk betaald werken in een Sociale Werkvoorziening. Daar werd Persoon A groepsgewijs begeleid, zonder oog voor carrièrekansen. Dat betaalde werk gaf A. echter wel de mogelijkheid om zonder inlevering van loon samen te wonen met een geliefde. Iets dat Persoon A. anno 2020 niet meer zou kunnen doen binnen de Participatiewet zonder dat de voordeelerskorting in werking ging. Veel respondenten in ons onderzoek hebben last van (de 'dreiging' van) de voordeelerskorting. Ze kunnen binnen de Participatiewet niet in de woonvorm wonen waarin ze het liefst zouden willen wonen. Bijvoorbeeld met hun partner of één van hun ouders. Dat maakt informele steun van deze huisgenoten ook minder dichtbij bij dan in 2010 met een Wsw-indicatie.

Verschillende contractvormen

Persoon A anno 2020 zou naar alle waarschijnlijkheid minder zekerheid hebben over de locatie waar hij zou kunnen werken en over de constructie waarbinnen dat werk plaats zou vinden dan in 2010. Bij een reguliere werkgever? Binnen de banenafspraken? Met of zonder loonkostensubsidie? De meeste lotgenoten van A zijn anno 2020 werk aan het zoeken of zijn terecht gekomen in een dagbestedingsarrangement. Terwijl de lotgenoten van A. anno 2010 collega's zouden zijn op een SW-bedrijf.

Zelfs als Persoon A nu werk zou vinden op een (traditioneel) SW-bedrijf zouden er verschillende contractvormen mogelijk zijn. Sinds 2020 kennen de SW-bedrijven een eigen CAO met bijvoorbeeld pensioen-aanspraken. Maar niet iedereen die bij een SW-bedrijf werkt, zit momenteel in eenzelfde contract. De geïnterviewden in

ons onderzoek vinden dit bijzonder verwarrend. Iemand verwoordde het zo: *Voor de een is het werk, voor de ander niet. De een krijgt betaald, de ander niet. Daar klopt toch niets van?!*

Veranderende werksfeer op SW-bedrijven

Bovendien merkt Persoon A die nog op een SW-bedrijf werkt dat de werksfeer verandert de laatste jaren. Door de komst van andere groepen uit de Participatiewet, maar ook doordat de SW-bedrijven commerciëler moesten gaan werken het afgelopen decennium. De financiering van de Sociale Werkplaatsen veranderde. De focus op de werkplaatsen kwam meer op productie en wat minder op begeleiding te liggen. Er kwam minder tijd voor onderling contact en gezelligheid op de werkvloer. Doorgroeien op de werkvloer was voor Persoon A in 2020 moeilijker dan voor Persoon A in 2010. Sommige werkplaatsen veranderden in sociale ondernemingen. Een aantal van hen raakten zelfs beursgenoteerd en daarmee kreeg Persoon A ook met een andere stijl van management te maken. De klantreis van Julia laat bijvoorbeeld zien dat zij daardoor minder plezier had in haar werk en dat haar ontwikkeling in het werk stil kwam te staan.

Verrekeningen en voorschotten

Als persoon A betaald werk heeft - bij een SW-bedrijf of elders - is dat anno 2020 zelden fulltime. Verdienvermogen is voor Persoon A een thema in het leven geworden. De meeste mensen die voorheen een Wsw-indicatie gekregen zouden hebben – kunnen -vanwege hun beperking- helemaal niet volledig werken. Maar voor 2015 was het SW-bedrijf wel vaak de plek waar Persoon A elke dag naartoe ging om zijn brood te verdienen. Anno 2020 wordt het inkomen uit betaald werk aangevuld door uitkeringsinstanties als het UWV (Wajong) of de gemeente (Participatiewet). Het inkomen van Persoon A wordt naarmate de tijd vordert, meer en meer een lappendeken. Een lappendeken die Persoon A slecht kan overzien.

De respondenten uit ons onderzoek ervaren veel problemen met aanvullingen en verrekeningen van inkomen voor en achteraf. Persoon A zou daar anno 2010 waarschijnlijk veel minder last van hebben omdat het inkomen meer uit één bron zou

komen, en minder een samengesteld geheel zou zijn. Ook de toeslagen die via de Belastingdienst worden verrekend, bezorgen persoon A rond 2020 veel financiële stress. De zorgtoeslag is er al sinds 2006, en bedoeld als extraatje toen de verplichte basisverzekering in de Zorgverzekeringswet werd ingevoerd. Maar persoon A heeft in 2020 meer zorgen over dit type voorschotten dan in 2010. Inmiddels weten de mensen dat de halfjaarlijkse toeslagen kunnen leiden tot een te hoog uitgavenpatroon en daarmee tot schulden.

Arbeidstoeleiding: kansen en knelpunten

Binnen de Participatiewet ervaart Persoon A anno 2020 meer druk om de reguliere arbeidsmarkt te betreden dan de Persoon A uit 2010. Die druk heeft twee kanten. Het biedt de mogelijkheid om individueel meer passend en uitdagend werk te zoeken en te vinden dan in 2010 op SW-bedrijven voor handen was. De klantreis van Johan schetst een ontluisterend beeld van de omgang met werknemers bij SW-bedrijven voor 2015. Johan werkte jarenlang onder zijn niveau, kreeg geen individuele begeleiding en werd via detachering als een willoze arbeidskracht heen en weer geschoven. Overbelast kwam hij na twee maanden ziek thuis te zitten tot een bedrijfsarts individuele aandacht gaf. Maar al te vaak werd Persoon A zonder aanzien des persoons geplaatst of gedetacheerd vanuit een SW-bedrijf.

De focus op arbeidspotentieel biedt ook de mogelijkheid om individueel meer te verdienen. Aan de andere kant geeft het ook stress wanneer het niet lukt om een betaalde baan te vinden. De arbeidsmarkt is in 10 jaar niet per se toeschietelijk geworden: de groep die voorheen een Wsw-indicatie (of een Wajong-beschikking) kreeg, wordt nog steeds niet makkelijk toegelaten.

1.5. Negen Klantreizen

De negen klantreizen die we in dit rapport presenteren, zijn op de leeftijd van de respondent gerangschikt.

Het verhaal van Esther • 22 jaar, woonde eerst in een stad, nu in een dorp in Brabant, valt onder de Participatiewet, verkiest vrijwilligerswerk boven betaalde arbeid [was 15 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Simon • 26 jaar, dorp in Zuid-Holland, inkomen via Wajong, werkt tegen vergoeding bij reclamebedrijf (zat na school 4 jaar in dagbesteding) [was 19 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Linda • 31 jaar, kleine stad in Gelderland, nu betaald werk en aanvullende bijstandsuitkering (eerder door aandoening volledig in de bijstand) [was 24 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Dianne • 32 jaar, stad in Overijssel, inkomen via Wajong, doet dagbesteding (vroeger gewerkt bij SW-bedrijf) [was 25 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Wouter • 32 jaar, Randstad (Zuid-Holland), enkele perioden bijstand-safhankelijk geweest, inkomen via aangepast betaald werk [was 25 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Bert • 36 jaar, dorp in Randstad, afhankelijk van Wajong en betaald werk, doet ook vrijwilligerswerk en mantelzorg [was 29 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Karin • 51 jaar, stad in Friesland, inkomen via oude Wajong (vroeger via betaald werk sociale werkvoorziening) [was 44 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Julia • 55 jaar, Limburg, sinds 18de een Wsw-indicatie en werkzaam op SW-bedrijf [was 48 bij invoering Participatiewet]

Het verhaal van Johan • 69 jaar, stad in Drenthe, hele leven Wsw-indicatie en onder niveau en laagbetaald gewerkt, nu pensioen [was 62 bij invoering Participatiewet, moest op 64-jarige leeftijd kiezen: ziek in SW-verband blijven of ontslag en dan gezond naar Participatiewet].

2 Ervaren onzekerheden in het bestaan

Uit de interviews en de klantreizen blijkt dat de respondenten tegen veel verschillende onzekerheden aanlopen in het dagelijks leven. Vaak zorgt onzekerheid op het ene vlak voor een domino-effect op andere vlakken. Als de financiering van begeleiding verandert bijvoorbeeld, of de uren of de persoon die begeleidt wisselen, dan heeft dat vaak gevolgen voor rust en onrust op het gebied van werk, financiën en sociale contacten. Ook andersom komt het voor: als iemand werk kan vinden dat past, met leuke sociale contacten, wordt de begeleiding door een jobcoach of woonbegeleider bijvoorbeeld minder belangrijk.

2.1. Veranderingen op macroniveau

Op macroniveau - het niveau van de landelijke wetgeving - werden er het afgelopen decennium tenminste twee grote veranderingen geïntroduceerd: de Participatiewet en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Met de komst van de Participatiewet (2015) kwam nieuwe instroom uit groepen die voorheen een beroep konden doen op sociale zekerheid (Wajong, Wsw, WIA), nu in de sociale voorziening van de bijstand. Binnen de Participatiewet ligt er grote nadruk op arbeidstoeleiding. Maar het zoeken en vinden van een passende, betaalde baan is niet vanzelfsprekend voor de respondenten. Zij die in de Participatiewet zitten, worstelen met de volgens hen groeiende druk vanuit de gemeente om betaald werk te vinden of om meer te werken.

Met de komst van de Wmo kon begeleiding die voorheen via landelijke verzekeringen/regelingen gedekt was, afhankelijk worden van een gemeentelijke regeling. Hieronder bespreken we de ervaringen van de respondenten met de komst van Participatiewet en Wmo.

Komst van de Participatiewet

Opvallend is dat veranderingen in de sociale zekerheidscontext door geïnterviewden zelden spontaan worden genoemd als 'onruststokers'. De respondenten zijn daar in hun eigen dagelijks leven niet zo mee bezig. Als we expliciet aan hen vragen wat de komst van de Participatiewet heeft gedaan, antwoorden de veelal maatschappelijke betrokken respondenten dat het een *slechte* wet is, omdat die ervan uit gaat dat mensen als zij aan het werk kunnen gaan, terwijl zij zelf ervaren dat er voor hen weinig betaald werk is: *Er is helemaal geen goede plek voor ons, dat is toch niet eerlijk!*, aldus een geïnterviewde.

In het dagelijks leven ervaren de meeste respondenten door de invoering van de Participatiewet geen verandering van hun individuele, persoonlijke sociale zekerheidssituatie. Dat wil zeggen: de wet die voor hen geldt blijft hetzelfde. Men zit of in de bijstand, of in de Wajong of heeft een Wsw-indicatie. Slechts in één klantreis (die van Johan) is de invloed van de overgang van Wsw naar Participatiewet aanwezig. Voor bijstandsgerechtigden die al met de Bijstandswet te maken hadden, heeft de komst van de Participatiewet in 2015 natuurlijk wel direct iets veranderd aan hun wettelijke rechten en plichten. De anderen - Wajongers en mensen met een Wsw-indicatie - bleven Wajongers en mensen met een WSW-indicatie. Alleen voor de nieuwe instroom had de komst van de Participatiewet gevolgen.

Komst van de Wmo en de invloed op begeleidingsarrangementen

Van de invoering van de Wmo gaat een veel directere invloed uit op het individuele, dagelijks leven van (voorheen) Wsw-ers, (voorheen) Wajongers en anderen met een arbeidsbeperking. De Wmo heeft namelijk gevolgen voor de begeleiding van de mensen. Omdat in 2015 landelijke zorg- en begeleidingsarrangementen naar de lokaal georganiseerde Wmo werden overgeheveld, kregen veel respondenten in hun eigen leven daadwerkelijk te maken met nieuwe zorg en begeleidingsarrangementen. Hieronder laten we zien met welke onzekerheden de geïnterviewden te maken hebben. De mensen ervaren stress en onzekerheid op het gebied van werk, financiën, begeleiding, sociale contacten, en de bureaucratie rond regelingen. Begeleiders kunnen daar soms wel en soms niet iets aan doen.

2.2. Onrust over betaald werk

Een grote vraag die het gros van de respondenten bezighoudt, is of zij ooit betaald werk kunnen vinden dat echt bij hun interesses en vaardigheden past. De motivatie is vaak hoog, maar de kansen zijn beperkt. Dat was zo voor en na het wegvallen van de Wsw, en voor en na de invoering van de Participatiewet. Het leidt tot frustratie en onzekerheid, waar begeleiders maar zelden iets aan kunnen doen.

Onzekerheid door weinig inclusieve arbeidsmarkt

De arbeidsmarkt is niet inclusief. Als respondenten (al) een betaalde baan hebben (gehad) dan is dat vaak geen onverdeeld genoeg (geweest). Sommige respondenten hebben ervaring met betaald werk in een contract met voor hen veel te veel uren. *Dan raak ik al snel burn-out.* Anderen klagen over weinig uitdagend werk of het steeds maar weer verlengen van tijdelijke goedkope contracten. *Daar komt na drie keer een eind aan en wat moet je dan? Weer anderen hebben moeite met de loondispensatie die hun werkgever voor hen krijgt. Het is een verkeerd signaal – het betekent in feite dat ik niet voor vol word aangezien op het werk.*

In de ervaring van mensen met een arbeidshandicap worden zij bij betaald werk financieel en mentaal te weinig gewaardeerd. Veel mensen willen graag de zekerheid van een gewoon vast contract. Maar die zekerheid is maar weinigen gegeven. De zoektocht naar betaald, fijn en passend werk is een zoektocht naar vaste inkomsten, erkenning en beter welzijn.

Sommige respondenten kiezen bij gebrek aan goede of betaalde banen voor vrijwilligerswerk, bijvoorbeeld bij een lotgenotenorganisatie – zoals respondenten Esther, Bert en een geïnterviewde in het oosten van het land. Anderen houden het bij arbeidsmatige dagbesteding (Simon). Meerdere deelnemers aan het onderzoek waren blij met het onbetaalde werk dat ze deden, maar vroegen zich af waarom dit soort werk toch nooit kan worden omgezet in een betaalde, erkende baan. Al is zo'n baan klein of niet uitdagend, *het geeft het gevoel dat je mee doet, mag meedoen.* Aan de andere kant maakt het gebrek aan betaling onzeker en ook boos.

Respondenten en hun ervaringen met betaald werk op SW-bedrijf

Mensen die betaald werken/werkten in een SW-bedrijf, geven vaak aan dat ze het werk saai of onder hun niveau vinden. Zij vertellen bovendien meer dan eens dat sinds 2015 de werksfeer veranderd is. Bij Julia bijvoorbeeld, maar ook andere geïnterviewden brachten dit naar voren.

Het zijn de ouderen die nog steeds een Wsw-indicatie hebben, en betaald werk in de SW hebben. De SW-bedrijven zijn de afgelopen tijd erg veranderd en dat beïnvloedt hun werkplezier. Voor Cor, van *Cor werkt beter* was het aanleiding om van begeleider bij een SW-voorziening de overstap te maken naar werkgever worden mensen met arbeidshandicaps. Bij Cor kunnen mensen terecht uit alle vormen van sociale zekerheid en met allerlei aandoeningen. Soms hebben ze iets psychisch of een combi van fysiek en mentaal, soms hebben ze een ongeluk gehad, komen ze uit de gevangenis, of kunnen ze maar heel kort aanwezig zijn vanwege mantelzorgtaken. Cor probeert alle *organisatorische shit voor hen weg te werken, zodat ze zich daar niet druk over hoeven te maken.* Iedereen is welkom of je nu 20 of 2 uur per dag kan werken. Gepensioneerde vrijwilligers nemen de begeleiding op zich.

Veranderingen in gezondheid, wisselende inzetbaarheid

De groep die wij spraken had een wisselende gezondheid dat is bepalend voor het kunnen doen van werk – van welke aard dan ook. Het maakt hen onzeker; ze moeten vaak gecoacht worden om bezigheden los te laten. Bert, de respondent die mantelzorgers is voor zijn broer, een betaalde en onbetaalde baan combineert, moest gas terugnemen toen hij ook nog eens een hernia kreeg. Cor en zijn mensen zijn voortdurend aan het afstemmen over hoeveel uren. En de ervaringsdeskundigen van Amerpoort moesten ook meer dan eens (tijdelijk) het werk neerleggen. Ze voelden dat de werkvloer dat niet altijd even makkelijk accepteert en krijgen daar stress van. Ook zelf vinden ze het vaak moeilijk om te accepteren dat het even niet lukt. Zo brengen de verplichtingen of verwachtingen van een betaalde baan ook weer onrust in het bestaan van mensen met een arbeidsbeperking.

2.3. Onzekerheid over financiën

Financiën vormen een grote bron van onrust, zo blijkt uit de interviews en de klantreizen in dit onderzoek. Mensen zijn soms met weinig tevreden, maar sommigen komen nauwelijks rond.

Afhankelijk van een uitkering, vicieuze cirkel van geldonzekerheid

Esther bijvoorbeeld is afhankelijk van een uitkering in de Participatiewet en is alleen maar bezig met overleven. Ze vraagt zich af of ze *dit wel wil volhouden*. Ze zal nooit zoveel uur kunnen werken dat zij economisch zelfstandig is en financiële ruimte heeft voor hobby's of ontspanning. Net als Linda wil zij graag financiële ruimte hebben om te kunnen leven, maar niet overbelast raken door te veel werk. Deze vrouwen kunnen door hun beperking niet voldoende uren maken om uit de bijstand te geraken en zullen het – wanneer zij geen verdienende partner vinden - financieel dus waarschijnlijk altijd moeilijk hebben.

Veel respondenten hebben geen betaald werk en zitten daardoor vast in een systeem dat weinig ruimte laat om financiële zelfstandigheid op te bouwen. Als de respondenten inkomen uit werk of uitkeringen hebben, is dat inkomen over het algemeen zo laag dat het elke maand weer de vraag is of iemand de rekeningen wel kan betalen. Sparen is er niet bij en daardoor is het ook moeilijk om grote onvoorziene uitgaven te kunnen opvangen. Kapotte wasmachines of auto's kunnen daardoor niet zo makkelijk gerepareerd of vervangen worden. En de mogelijkheden van de bijzondere bijstand voor dit soort gevallen zijn niet bij iedereen bekend. Dit zorgt er weer voor dat het moeilijker wordt voor mensen om hun huishouden te blijven draaien, of om van en naar hun werk of sociale contacten te reizen. Bijstandsgerechtigden met een arbeidsbeperking, (voorheen) Wsw-ers en (voorheen) Wajongers komen makkelijk in een vicieuze cirkel van opstapelende financiële onzekerheden en problemen terecht.

In de praktijk betekent het niet hebben van werk, of weinig uren werk hebben, een grote kans op financiële problemen. De respondenten bevestigden het beeld uit de literatuur. Ongeveer de helft van de mensen die we spraken had schulden (gehad) en sommigen zaten nu in schuldsanering. En dan deden we het onderzoek nog vóórdat de gas- en energierekening omhooggingen.

Rol begeleiding bij financiële onzekerheid

Begeleiders kunnen vaak wel iets betekenen om schulden te voorkomen. Zij kunnen overzien of degene zelf zijn financiën aankan, of er informele hulptroepen ingeroepen kunnen worden. En ze kunnen vragen of er niet meer professionele hulp nodig is. Vaak zijn de respondenten aan het begin terughoudend over hulp bij financiële zaken. En als de schulden al zijn opgebouwd, kunnen begeleiders daar niet veel meer aan doen. Veel dertigers die wij spraken hadden hun neus al gestoten en accepteerden nu wel extra hulp bij financiën. Dat gaf hen rust, net als weten welk besteedbaar budget zij hadden in de week. Al is het budget niet hoog, weten hoeveel geld je tot je beschikking hebt, geeft rust in het bestaan.

De begeleiders die wij gesproken hebben in dit onderzoek, staan vaak aan de zijlijn bij de financiën. Persoonlijk begeleiders en jobcoaches stellen hun cliënten vaak gerust als zij in de stress schieten van brieven van instanties die over geld gaan. Samen de financiële onzekerheid tegemoet treden geeft de respondenten rust.

Begeleiding bij het beheren van financiën krijgen, is vaak niet vanzelfsprekend. In het geval van Karin was de overgang naar de Wmo bijvoorbeeld te moeilijk en lukte het haar niet om zelf het Pgb te beheren. Ze kreeg een tijd geen begeleiding in deze overgangperiode. Vaak moet men financiële zaken zelf uitzoeken, bijhouden, en zelf achter instanties aan gaan als er fouten worden gemaakt. Bij meerdere geïnterviewde mensen leidde dit tot angst om uitgaven te doen of om werk aan te nemen, zoals bij Johan en Esther.

Ook stress van onregelmatige inkomsten en instanties

De werkenden die wij spraken (werk bij reguliere werkgever of betaald werk bij SW-bedrijven) waren vaak in de financiële problemen gekomen door voorschotten, die terugbetaald dienden te worden, en verrekeningen waar zij niet op gerekend hadden. Bij onregelmatige maandelijks inkomsten en halfjaarlijkse of jaarlijkse toeslagen en terugvorderingen is het moeilijk om het overzicht te houden over de financiële situatie. Sommige respondenten worden daarbij geholpen door familie of een bewindvoerder, maar dat is vaak nadat het al een keer misgegaan is. Veel

respondenten hebben slechte ervaringen met UWV, Belastingdienst en met de gemeente bij de uitvoering van het Pgb en de Participatiewet.

2.4. Stress over begeleidingsuren en -financiering

Voor de respondenten is de beschikbaarheid van begeleiding cruciaal. Maar wat voor soort begeleiding zij krijgen en via welke wet die begeleiding gefinancierd wordt, is voor hen zelf betrekkelijk toevallig. Grip op de begeleiding die hen ten deel valt lijken de respondenten niet te hebben. Niet op

- het type begeleiding, - psycholoog, woonbegeleider, persoonlijk begeleider, groepsleiding op de dagbesteding, jobcoach et cetera
- het aantal uur begeleiding of
- op de wet van waaruit de begeleiding gefinancierd wordt (Zorgverzekeringswet, Wmo of WLZ).

Dat maakt hen onzeker. Er bestaat veel onrust over welke begeleiding iemand mag aanvragen of houden en over hoeveel uur begeleiding beschikbaar komt. Dit komt mede doordat begeleidingsindicaties via de Wmo (sinds 2015) vaak periodiek aangevraagd moeten worden, soms zelfs meerdere keren binnen een jaar. Bert bijvoorbeeld heeft hier last van. Het aanvraagproces voor begeleiding duurt vaak lang, is ingewikkeld en geeft stress omdat het steeds onzeker is hoe de begeleiding er een volgende periode uit zal zien. Soms komen mensen zonder begeleiding te zitten of wordt er begeleiding gegeven zonder dat er een officieel akkoord is van de financier. Dit was bijvoorbeeld bij Bert het geval.

2.5. Regelingen verschillen per gemeente en instantie

De groep mensen die wij spraken is voor arbeidstoeleiding, begeleiding, inkomen en hulpmiddelen afhankelijk van zeer verschillende regelingen en voorzieningen. Alleen al het verschil tussen een sociale voorziening (vangnet via gemeentelijk uitgevoerde Participatiewet) of landelijk uitgevoerde sociale verzekeringen (rechten via Wsw, Wajong, of WIA bijvoorbeeld) maakt het verschil tussen afhankelijk zijn van ambtenaren in een gemeentelijke context of van ambtenaren bij UWV. In de

gemeentelijke contexten is volgens begeleiders en belangengroeperingen als Mind en Ieder(in) veel minder kennis over werk zoeken met een beperking of jobcoaching dan in de UWV-context. Wie bij een vergelijkbare collega of vriend met een arbeids-handicap een hele andere positie of rechten ziet, kan dat niet direct op het verschil in wetten terugvoeren.

Gebrek aan logica van het verschil tussen instanties geeft stress

Respondenten - in dagbesteding of SW-bedrijven bijvoorbeeld - begrijpen vaak de logica niet achter het onderlinge verschil in rechtspositie dat zij ervaren met hun collega's. Zij kunnen het verschil niet rijmen met hun gevoel voor rechtvaardigheid. *Iedereen doet hetzelfde werk, maar sommigen krijgen daar wel voor betaald en anderen niet.* Zij kunnen het niet rijmen met hun verwachtingen over gelijkheid. Ze vinden de verschillen oneerlijk en het geeft ze het gevoel van machteloosheid. *Ik begrijp het niet dat de instantie waar je van afhankelijk bent, zoveel verschil maakt! Ook voor begeleiding bijvoorbeeld. Zit ik in de Wmo bij gemeente x, dan gaat het anders dan bij gemeente y, of bij de WLZ.*

Verschillen tussen gemeenten

Niet alleen het verschil tussen instanties, ook de verschillen tussen de gemeenten maken de mensen soms radeloos. Zo zijn de aanvullingen op inkomen en regels voor bijzondere bijstand binnen de Participatiewet in de ene gemeente anders dan in de andere. En de arbeidstoeleidingspraktijk verschilt ook. Bijvoorbeeld al naar gelang er een plek is waar mensen met een beperking terecht kunnen. Vaak zijn de respondenten niet op de hoogte van de verschillen tussen de gemeenten. Als zij verhuizen valt hun dat rauw op hun dak. Het vraagt veel uitzoekwerk om het overzicht te houden en niet iedereen kan dat. Een simpele verhuizing brengt zo meer onzekerheid (en stress achteraf) met zich mee voor deze groep dan bij mensen zonder arbeidsperking.

Verschillen tussen professionals van eenzelfde instantie

Daarnaast vertellen respondenten dat ook de professionals bij eenzelfde instantie of van dezelfde gemeente onderling verschillen in hun attitude en aanpak. De klantreizen van bijna iedereen van Esther (22 jaar) tot en met Johan (69 jaar) laten zien dat het voor behandeling en begeleiding ook uitmaakt wie je treft binnen een organisatie. Soms treffen mensen een meedenkende medewerker die goed luistert en zich echt (op maat) inzet voor hun welzijn. En soms treffen ze medewerkers die alleen maar directief zijn, hen niet serieus nemen en geen oog hebben voor individuele noden en kansen.

Dat het zo kan verschillen waar je aanspraak op mag maken op basis van wie je treft binnen gemeenten en instanties, brengt onrust met zich mee. Zeker als indicaties steeds opnieuw gesteld moeten worden en je degene die dat doet nooit ziet. Zoals de begeleider van Bert – tevens zijn steun en toeverlaat- het verwoordt: *het is gek, een dame die wij niet kennen beslist of Bert zijn maatjes mag houden*. Het gebrek aan voorspelbaarheid en consistentie tussen gemeenten en binnen instanties draagt dus bij aan de ervaren onzekerheid van mensen met een arbeidsbeperking.

2.6. Onzekerheid over sociale contacten en isolement

Bij sommige respondenten zijn er zorgen over sociale contacten. Niet iedereen vindt het een probleem maar veel mensen die wij spraken hebben, los van familie, weinig sociale contacten. Linda Karin, Simon en Wouter zijn de uitzonderingen die de regel bevestigen: Simon en Wouter hebben op het werk contact met collega's gekregen. Bert merkt op dat hij wel meer lotgenoten zou willen ontmoeten om leuke dingen mee te doen (*Het is moeilijk om vrienden te vinden en te houden*), en Esther constateert dat ze geen geld heeft om naar een vereniging toe te gaan waar ze samen met anderen zou kunnen dansen bijvoorbeeld. Als je weinig te besteden hebt, is een hobbyclub waar je anderen zou kunnen ontmoeten al snel te duur. Een geïnterviewde noemde in dit verband *fietsen, alleen of met anderen* als oplossing.

Sommige mensen hebben te weinig afleiding van hun problemen, wat dan weer tot stress en gezondheidsproblemen kan leiden. Voor een aantal geïnterviewden waren hun begeleiders de belangrijkste sociale contacten: *We zijn echt maatjes!* Mensen die minder kunnen leunen op vrienden, familie of professionele begeleiding raken sneller geïsoleerd.

3 Begeleiders en begeleiding bij onrust

Begeleiding van mensen die in de sociale werkvoorziening zitten of gezeten hebben, of die vanwege de invoering van de Participatiewet niet meer in aanmerking komen voor de sociale werkvoorziening, is er in veel verschillende verschijningsvormen en met verschillende soorten inhoud. Ook wordt begeleiding op verschillende plaatsen vanuit verschillende soorten organisaties gegeven. De respondenten vertellen ons over formele en informele begeleiders. Informele begeleiding en ondersteuning wordt meestal door familie gegeven.

3.1. Professionele begeleiding

Formele begeleiding wordt gegeven door allerlei betaalde professionals. Veel, maar niet alle geïnterviewden hebben één of meer vormen van professionele begeleiding bij het dagelijks leven. In een woonvoorziening voor begeleid wonen gaat dat vaak over woonbegeleiders (voor de groep) en persoonlijk begeleiders (pb'ers, voor het individu) van een zorg- of gehandicapteninstelling. Soms gaat het om iemand die beide functies vervult. Respondenten die zelfstandig wonen krijgen vaak (gespecialiseerde) begeleiding vanuit een thuiszorginstelling. Soms helpen begeleiders voor het dagelijks leven ook bij het op orde houden van financiën. In het geval van (voormalige) schulden of ondercuratelestelling is er daarnaast soms sprake van een bewindvoerder of curator. Respondenten die zelfstandig wonen, maken ook gebruik van (vaak door kundige vrijwilligers geboden) hulp als een formulierenbrigade of hulp bij financiën. Sommige geïnterviewden hebben vanwege hun beperking (soms tijdelijk) hulp bij het huishouden en schoonmaak nodig. De woonbegeleiding kan hen dan helpen hoe ze dat kunnen aanpakken en/of er wordt een schoonmaker ingehuurd.

Sommige mensen hebben begeleiding aan huis door een verpleegkundige of psychiatrisch verpleegkundige. Daarnaast zien de respondenten allerlei medici, paramedici en andere therapeuten in verband met hun aandoeningen. Bij uithuisplaatsing van kinderen is er sprake van een voogd, met wie onder andere de omgang met de kinderen besproken wordt. De meeste begeleiders van de respondenten zijn op Mbo4- of Hbo-niveau opgeleid.

In de klantreizen zien we qua begeleiding een verschil in leeftijdsgroepen. De vijftigplussers (Karin, Julia en Johan) hebben vaak geen professionele begeleiding gehad en rekenen daar ook niet op. Zij zijn wel (of niet) gesteund door hun ouders of een partner. De dertigers (Linda, Dianne, Wouter en Bert) kunnen niet zonder professionele begeleiding. De twintigers (Esther en Simon) hebben er nog nauwelijks ervaring mee, al vinden Esther en Simon beiden dat de begeleiding hoe dan ook een begeleiding op individuele maat moet zijn. Meerdere respondenten ervaren tekortkomingen bij groepsbegeleiding bij wonen, SW-bedrijven en dagbesteding. En meerdere respondenten hebben positieve ervaringen met de persoonlijke aanpak van pb-ers, bedrijfsartsen, leidinggevenden en jobcoaches.

3.2. Informele begeleiding

Er zijn vele ouders, broers en zussen die praktische hulp geven of een oogje in het zeil houden. Ook partners kunnen een belangrijke rol spelen om elkaar te ondersteunen. Familie kan allerlei rollen vervullen: hulp bij financiën, in de gaten houden van de gezondheid, hulp bij regelzaken, gezelschap, gezelligheid en steun. Gezelschap, gezelligheid en steun komt ook van vrienden. Linda: *"Ik heb nu wat meer contact, een paar mensen die wel echt een maatje van me zijn. We koken en praten bij en ik kan iets bij ze kwijt"*.

Ook van huisdieren (en andere dieren als paarden) ervaren de respondenten steun. Een hond kan zorgen voor dagritme, voldoende beweging, gezelschap en troost, zoals bij Linda. Bij onze geïnterviewden was er niemand met een opgeleide hulphond, maar de hond van Linda fungeerde wel degelijk als zodanig.

Sommige geïnterviewden maken gebruik van ondersteuning door vrijwilligers. We noemden al de formulierenbrigade en vrijwillige hulp bij financiën. Een van de geïnterviewden buiten de klantreizen die zeer slechtziend is, maakt gebruik van een "Auto-maatje", die haar vervoert naar een afspraak en ook soms met haar boodschappen gaat doen en zo nodig voor haar opkomt in een winkel als ze onterecht onvoldoende service krijgt.

3.3. Begeleiding bij werk en inkomen

Op het gebied van uitkeringen en werk hebben de respondenten te maken met professionals van UWV of gemeente, zoals arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen (UWV) of consultants werk/inkomen en/of maatschappelijke ondersteuning (gemeente). Ook bedrijfsartsen spelen een rol. De respondenten zeggen deze mensen zeer sporadisch te zien. Ze voelen niet als begeleiding. Jobcoaches en leidinggevenden worden wel als zodanig ervaren door de respondenten.

Op het gebied van werk is er vaak sprake van formele begeleiding door een jobcoach. Die helpt mensen naar werk dat qua vaardigheden en inrichting van het werk passend is. In sommige gevallen geeft de jobcoach het advies dat iemand beter (tijdelijk) vrijwilligerswerk of dagbesteding kan doen (in afstemming met de uitkeringsinstantie). In het leven van Bert, Linda, Dianne en Wouter heeft de jobcoach zo'n functie. Jobcoaches blijven na (proef)plaatsing in passend werk vaak stand-by: eerst voor 1x in de week, later minder frequent. Ze kijken of het goed gaat, houden het gesprek tussen respondent en werkgever op gang, en peilen of iemand toe is aan ander werk, uitdagender werk of juist minder belastend werk. *Dianne: De jobcoach zei dat dagbesteding misschien een idee was, omdat ik al zoveel had meegemaakt. Een plek zonder stress en werkdruk.*

Na plaatsing is de frequentie van begeleiding door een jobcoach dus vaak lager (bijvoorbeeld eens per maand), of de begeleiding wordt tijdelijk stopgezet tot iemand weer toe is aan een nieuwe stap. Dat stopzetten is voor respondenten vaak spannend; zij krijgen dan al snel weer stress omdat ze het gevoel hebben dat het vangnet weggehaald wordt. Zo'n vangnet is belangrijk voor het gevoel van veiligheid en zekerheid op het werk. Als de betrokkene het even niet meer weet, is de jobcoach een

snel bereikbare gesprekspartner. Een jobcoach functioneert ook vaak als een ventiel, als degene met een arbeidshandicap te gespannen raakt maar daar zelf niet over praat met zijn/haar leidinggevende kan de jobcoach de spanning er bij de betrokkene afhalen door samen te praten en het gesprek met de werkgever over te nemen. Bij Wouter, die in een banenafpraak-project bij de politie werkt, is de jobcoach op de achtergrond nog steeds belangrijk om alles mee te kunnen bespreken: *niet alleen de problemen, maar ook mogelijke nieuwe stappen in het werk.*

Op het werk of de dagbesteding is er vaak begeleiding; in een heel enkel geval alleen van collega's (Simon). Bij sociale werkplaatsen was altijd sprake van werkmeeesters die de groep en het werk in goede banen leidden, instructie konden geven en aanspreekbaar waren bij vragen of problemen. De huidige sociale werkbedrijven heten vaak ontwikkelbedrijf en ook daar is groepsleiding aanwezig. Vroeger was er bij deze organisatie relatief weinig aandacht voor ontwikkeling van werknemers. Bij Johan sloot deze groepsbegeleiding vanuit de sociale werkplaats niet aan op zijn wensen: Johan wil uitzoeken wat zijn eigen mogelijkheden zijn en vraagt bij UWV en zijn baas op de SW om individuele begeleiding daarbij. Die krijgt hij niet.

Bij reguliere arbeidsorganisaties is er soms gespecialiseerde begeleiding die bijvoorbeeld vaardigheden heeft om met mensen met autisme om te gaan, zoals bij Wouter, die graag een *vaste aanstelling wil bij zijn baan voor de politie*. Vaak hebben mensen met beperkingen bij reguliere werkgevers niet-gespecialiseerde leidinggevenden. Sommige geïnterviewden vinden dat juist fijn: de persoon in kwestie wordt dan minder als "speciaal" behandeld. Sommigen hebben liever iemand die hun aandoe-ning en de gevolgen daarvan voor het werk goed kent.

3.4. Hoeveelheid begeleiding, bereikbaarheid, afstemming en continuïteit

De frequentie en duur van de begeleiding varieert enorm bij de geïnterviewden: van 24/7 oproepbaar (met name bij begeleid wonen, gefinancierd vanuit de WLZ) tot één of twee keer per jaar. De mate van beperking en de begeleidingsbehoefte van de persoon in kwestie zijn ten dele leidend. Linda over de psychiatrisch verpleegkundige: *Dat eerste halfjaar kwam ze 2x in de week, toen was het ook een heel stuk*

rouwverwerking van mijn hond. De persoonlijk begeleidster van een jongeman met niet-aangeboren hersenletsel geeft in een interview (niet verwerkt in de klantreizen) aan dat zij *altijd bereikbaar* voor hem is. Zo kan ze hem snel geruststellen en voorkomt ze dat kleine problemen groot worden. Ook bij Bert uit de klantreizen is dit het geval bij één van zijn twee begeleiders. Maar niet elke begeleider wil of kan continu bereikbaar zijn; met de andere begeleider heeft Bert afgesproken wanneer hij wel en niet mag bellen.

De hoeveelheid begeleiding sluit niet altijd aan bij de begeleidingsbehoefte. Sommige mensen krijgen juist zoveel begeleiding, dat ze die van de weeromstuit als belastend ervaren. Simon uit de klantreis stelt in dat verband: *Sommige dingen wil je op je eigen manier verwerken, zelf leren*. Respondenten vinden het soms nodig om vooral het aantal begeleiders te verminderen. Zij benadrukken dat dat coördinatie en overleg tussen verschillende soorten begeleiders belangrijk is. Dat gaat bijvoorbeeld goed bij Dianne, bij wie wonen, persoonlijke begeleiding, dagbesteding en jobcoaching vanuit dezelfde organisatie geregeld worden. Bij Linda is er ook goede afstemming tussen de jobcoach, de consulent werk en inkomen en de consulent maatschappelijke ondersteuning van de gemeente. Bij grotere organisaties is het bovendien prettig als er een vast aanspreekpunt is.

Continuïteit in de begeleiding is voor de meeste mensen belangrijk, maar die blijkt zeker niet altijd gegarandeerd, bijvoorbeeld door personeelsgebrek in de zorg, maar ook door jaarlijks fluctuerende toekenningen vanuit de Wmo. Continuïteit zorgt voor voorspelbaarheid en zekerheid, iets waar veel van de mensen die we gesproken hebben behoefte aan hebben. Het zorgt voor rust en regelmaat.

Daarnaast is vertrouwen belangrijk in een begeleidingsrelatie. De respondenten benoemen dat het tijd kost eer vertrouwen is opgebouwd is. Familie en/of een partner zijn vaak een heel continue factor in de begeleiding. Mensen zonder ondersteunende familie of partner zijn echt in het nadeel, zeggen ook sommige geïnterviewden. Onder andere omdat ouders op leeftijd kunnen wegvallen, lijkt het ook een taak van de formele begeleiding om samen met de respondent een vervangend, ondersteunend netwerk op te bouwen.

3.5. De functie van de begeleiding

Begeleiding van de mensen met beperking die we gesproken hebben heeft grofweg drie verschillende soorten functies: helderheid bieden en praktische en psychosociale ondersteuning. Praktisch gaat het om het op orde krijgen van financiën, wonen, krijgen en behouden van begeleiding, dagbesteding en werk en andere voorzieningen, schoonmaak, boodschappen, vervoer, behandeling (gezondheid) en helpen oplossen van praktische problemen.

De helderheid gaat vaak over diagnoses en rechten. Psychosociale begeleiding helpt vaak met accepteren van de aandoening of beperking, ondersteunen bij ontwikkeling, zorgen voor structuur, rust en regelmaat, het zijn van maatje, ondersteunen bij en fungeren als probleemoplosser en belangenbehartiger. Helpen met acceptatie van de aandoening of beperking is belangrijk om goed te kunnen functioneren in het leven. In dat kader blijkt het stellen van een duidelijke diagnose cruciaal. Veel respondenten vertellen dat zij pas laat de juiste begeleiding, voorzieningen en uitkering hebben gekregen omdat het nog niet duidelijk was welke aandoening of beperking zij hadden. Zie bijvoorbeeld de klantreizen van Wouter en Linda. Gestelde diagnoses kunnen voor anderen juist weer belemmerend werken, zoals Simons moeder over het speciaal onderwijs: *Het plakken van een etiketje (dat je niks kan) begint daar al. Hij leerde meer op het regulier onderwijs*. Ook Bert en Julia hebben gemengde gevoelens bij de diagnose en de voor hen bedachte uitkering.

Ondersteunen bij ontwikkeling in het algemeen, en het leggen van sociale contacten in het bijzonder is ook belangrijk. De begeleider moet daarbij oog hebben voor "scheve" talenten en misverstanden en weerstand in de maatschappij: beperking op één gebied betekent niet beperking op alle gebieden. Denk aan een rolstoelgebruiker die verstandelijk niet voor vol wordt aangezien. Goede vaardigheden op intellectueel gebied gaan niet altijd samen met bijvoorbeeld initiatief kunnen nemen of overzicht hebben, zoals de klantreis van Wouter laat zien. De klantreizen van Karin, Bert en Julia illustreren mooi dat actief zijn in belangenorganisaties helpt bij het ontwikkelen als persoon. Veelal zijn dat trajecten die als vrijwilligerswerk worden gedaan.

Zorgen voor structuur, rust en regelmaat heeft veel te maken met het regelen van praktische zaken als inkomen en wonen, maar zeker ook met bijvoorbeeld hulp bij het omgaan met stress, helpen realiseren van structuur en dag-nachtritme en naasten die ervoor zorgen dat je je geborgen voelt.

Formele én informele begeleiders hebben een belangrijke rol in het zijn van maatje. Ze hebben een sociale functie, zorgen voor gezelligheid, helpen eenzaamheid te voorkomen en bewaken het welzijn van de begeleide persoon. *Bert: Je wil ook niet alleen naar familie. Maar het is lastig om maatjes te vinden om leuke dingen te doen. Dat hoor ik veel van mensen met een beperking. We wonen ook vaak verder van elkaar af. Zoals hiervoor aangegeven kan het daarom nodig zijn om begeleide mensen te helpen bij het uitbreiden van hun sociale netwerk. Hetzelfde geldt voor hulp leren vragen. Linda: Ik weet dat er hulp is, dat ik het nodig heb, dat ik er een beroep op kan doen. Maar ik neem het niet aan, er zit een soort rem op.*

De functie van probleemoplosser kan over praktische zaken gaan, maar ook over emotionele of sociale. Bijvoorbeeld het omgaan met moeilijke relaties.

Respondenten hebben graag belangenbehartigers om zich heen, iemand die opkomt voor hun belang; dat kunnen formele én informele begeleiders zijn. Uit de klantreis van Johan: *De bedrijfsarts van de derde sociale werkplaats is de eerste die voor Johan opkomt en met hem meedenkt.* Bij Karin, Julia en Wouter zijn het de ouders die voor hen opkomen. De LFB helpt Karin door haar daar geschoold vrijwilligerswerk te laten doen (in plaats van de dagbesteding waar ze als probleemgeval gezien werd).

3.6. Kwaliteit en bejegening: autonomie, verbondenheid en leren

De respondenten vertellen dat zij gelijkwaardigheid in de omgang waarderen. Begeleiding die je serieus neemt, goed luistert, en erkenning geeft, daar heb je wat aan. Ook is het belangrijk dat de begeleider – van welke aard ook - ingaat op wat de begeleide zegt nodig te hebben. Dat gebeurt lang niet altijd. Julia had een hele slechte ervaringen met een psychiater en een hele goede met een begeleider van een belangenorganisatie waarbij ze betrokken is: *De coach deed het echt heel goed. Hij nam*

ons serieus. Als wij iets niet snapten, werd het ook op een goede manier uitgelegd. Wij hoefden maar een woord te gebruiken en hij wist waar we het over hadden. Wij groeiden.

Een niet te onderschatten aspect van begeleiding is humor. Die kan een bepaalde lichtheid geven in het leven van mensen die in de praktijk vaak tegen problemen aanlopen en het daardoor dan (even of voor langere tijd) niet zien zitten. Dianne verwoordt dat mooi: *Het hoeft ook niet altijd te serieus. Als er geen grapjes zijn dan leef je ook niet echt!*

De behoeften van de mensen met een beperking (en hun begeleiders) uit de interviews - op het gebied van begeleiding - sluiten goed aan op wat we in het kader van dit onderzoeksproject eerder concludeerden op basis van literatuurstudie¹. De groep mensen over wie het in dit onderzoek gaat, heeft in verhouding veel te maken met stress. Actief leren omgaan met stress is de ene pijler die de begeleiding zou kunnen versterken. Daarmee zou het welzijn van de betrokkenen verbeteren. Dat kan onder andere door sociale steun te bieden of die te helpen organiseren (bijna alle klantreizen), aanleren om probleemgericht en actief te reageren, aanleren om assertiever te worden (klantreis Karin), te helpen om beperkingen en onvolkomenheden te leren accepteren (klantreis Julia). En ook voldoende slapen en beweging helpt bij het (leren)omgaan met stress (klantreizen Linda, Wouter).

De andere pijler voor begeleiding naar een beter welzijn die we in de literatuurstudie tegen kwamen, komt uit de zelfdeterminatietheorie. Daar gaat het er om het gevoel van competentie te versterken (klantreis Karin, Wouter), het gevoel van autonomie helpen versterken (klantreis Karin) en het gevoel van verbondenheid verbeteren door sociale steun (bijna alle klantreizen), interesse en aandacht voor en acceptatie van de betrokkene en situaties te creëren waarin iemand voelt dat deze erbij hoort. In de literatuurstudie hebben we ook beschreven dat er bij de begeleiding oog zou moeten zijn voor de "logica's van begeleiden" (met name relationeel en empowerend) en het paradigma van waaruit de begeleiding gegeven wordt (met name het waardigheidsparadigma). Ook dit sluit aan bij de behoeften van de geïnterviewden ten aanzien van begeleiding: voor vol worden aangezien, gelijkwaardig behandeld worden, autonomie, ertoe doen.

4 Wensen en behoeften van de geïnterviewden

Onderaan elke klantreis zijn de wensen van de klant in een balk samengevat. Deze wensen spelen zich af op verschillende niveaus. Sommige wensen gaan over de wet- en regelgeving die er nu is omtrent begeleiding: het macroniveau. Sommige wensen gaan meer over de uitvoering - van de bestaande wet- en regelgeving of van de bestaande begeleiding: het mesoniveau. Er zit vaak wat speelruimte in hoe begeleiding ingevuld kan worden volgens de huidige wet- en regelgeving, maar deze wordt niet altijd optimaal benut. Tot slot gaat een deel van de wensen uit de klantreizen over de individuele situatie of over de individuele relatie tussen professionals en betrokkenen: het microniveau.

In dit hoofdstuk groeperen we de wensen uit de negen klantreizen op niveau en naar thema. Grofweg zijn er vier thema's te ontwaren die voor de geïnterviewden cruciaal zijn voor hun welzijn: betaald werk, inkomsten, ondersteuning, en leefomgeving (sociaal en fysiek).

4.1. Wensen rond werk

Alle mensen uit de klantreizen hadden wel wensen over werk vinden, werk behouden, of groeiperspectief in het werk. Op macroniveau gingen deze wensen vaak over de behoefte aan een inclusievere arbeidsmarkt en (beter) betaald worden voor het werk dat mensen doen. Op mesoniveau gingen de wensen van de klanten over het krijgen van meer erkenning voor hun werk en de vaardigheden die zij in huis hebben. Op mesoniveau ging het ook over de behoefte aan een goede werksfeer waar bijvoorbeeld een beetje gelachen mag worden en ruimte is om fouten te maken en te leren. Met betrekking tot de begeleiding op dagbestedingsplekken en SW's merkten bovendien meerdere klanten op dat er te weinig individuele aandacht was. Op microniveau gingen de wensen vaak over het ontwikkelen van een individueel loopbaanperspectief en de aansluiting van het werk bij de dromen die klanten hebben.

Wensen op macroniveau:

Werkzaamheden, werksfeer en betaling

- Wil werk op niveau en een hoger inkomen dan bij SW.
- Wil betaald aan het werk. Heeft bewijs van vaardigheden in diploma's. Wil daarin erkend worden.
- Is graag op het werk. Zou daar ook gewoon betaald voor willen worden.
- Wil dat UWV hem niet afkeurt; wil gewoon werken.
- Hoopt dat hij kan blijven op de fijne werkplek waar hij nu zit.
- Wil een gezelligere werksfeer. Is verbolgen dat SW-bedrijf beursgenoteerd is geworden. Zou willen dat veranderingen teruggedraaid worden.

Contracttypen en arbeidsvoorwaarden

- Wil regelmaat; vindt loondispensatie een verkeerd signaal aan werkgever/maatschappij.
- Had betaald willen krijgen voor overwerk in gemeentelijk traject.
- Wil graag vaste aanstelling in deze baan. Dan moet hij beëdigd ambtenaar worden. Het is de vraag of dat kan.
- Wil nuttig vrijwilligerswerk doen en niet gepusht naar betaalde baan.
- Wil dat vrijwilligerswerk bij belangenbehartiger betaald wordt.
- Wil niet alsmaar ontslagen worden.
- Wil niet meer als zzp'er werken, maar in loondienst.
- Wil meer werkzekerheid na drie tijdelijke contracten.
- Had hulp willen hebben bij gesprek over overgang werk-pensioen.

Opleiding en ontwikkelmogelijkheden:

- Heeft behoefte aan beter loopbaanperspectief.
- Zoekt naar passende opleiding en manier om die vol te houden.
- Wil verantwoordelijkheid dragen op het werk, iets betekenen; kunnen groeien op het werk.
- Wil dat mensen met een beperking ook stappen kunnen maken in hun leven.
- Wil zich blijven ontwikkelen.
- Wil dat gewone scholen ook kinderen met een beperking aannemen (moeder).
- Wil binnen reguliere vervolgopleiding meer individueel maatwerk.

Wensen op mesoniveau:

SW/dagbesteding

- Wil dat SW in uitvoering beter kijkt naar wat iemand wel kan, en wat iemand zou willen.
- Wil dat dagbesteding kijkt naar wat je kan en leuk vindt. Wil dat je fouten mag maken en eigen regie in leren.
- Wil graag meer aandacht van de groepsleiding in dagbesteding en activiteiten die bij haar talenten en wensen passen.
- Wil zeggenschap over (locatie/uren) SW-werk. Wil niet behandeld worden als willoze werkkraft.

Aandacht en focus in de begeleidingsrelatie

- Wil gehoord en geholpen worden. Krijgt eindelijk gehoor bij lokale politici.
- Had individuele ondersteuning willen hebben bij verkennen eigen mogelijkheden.
- Had graag initiatief van gemeente gewild na aanmelding doelgroepenregister.
- Is blij dat iemand onbevooroordeeld kijkt naar wat hij kan en ontwikkelpunten.
- Wil ondersteuning bij voorkomen van discriminatie en behoud van werk.

Passend werk

- Wil graag werk doen dat ze leuk vindt en dat haar aanspreekt op haar vaardigheden.
- Wil graag op een plek werken die haar aanstaat.
- Wil graag passend werk met structuur, regelmaat, goede begeleiding.
- Wil op locatie werken en blijven sporten voor zijn welzijn. Wil investeren in zoektocht naar passend werk.
- Wil betaald werk naar 28 uur uitbreiden. Dat kan en vast ritme in dagelijks leven bevalt.
- Wil opleiding die bij hem past.

Wensen ingegeven door de individuele situatie -microniveau:

- Had graag bij SW-bedrijf betaald willen blijven werken; zou willen dat haar man haar niet tegenhield.

- Wil graag werken, maar weet nog niet zo goed wat. Wil serieus genomen worden, ook door ouders in gehandicaptenplatform.
- Droomt van werken met paarden.
- Wil graag werk als werknemer in het groen
- Zou willen dat ze fysiek niet achteruitgaat. Heeft moeite met accepteren van minder werkpotentieel.

4.2. Wensen over inkomsten

In veel klantreizen wordt er geworsteld met de financiële situatie. Meerdere mensen hebben de wens om meer financiële zekerheid te hebben. Sommigen kampen met schulden, ze willen de financiële situatie van zichzelf maar ook die van andere mensen met beperkingen verbeteren. Hier zien we bijvoorbeeld wensen op macro-niveau die gericht zijn op het verbeteren van de processen rondom voorschotten en terugbetalingen. Op mesoniveau zien we onder andere wensen die gericht zijn op het creëren van financiële veiligheid, rust en regelmaat in de financiën; en op het verbeteren van communicatie vanuit gemeenten. Dat er in deze categorie niet duidelijk wensen tussen zitten op microniveau, geeft aan dat de klanten uit de klantreizen vooral oplossingen zien die de individualiteit van hun situatie en de rol van hun individuele begeleiders overstijgen.

Wensen op macroniveau:

- Wil kunnen leven van inkomen, niet slechts overleven.
- Wil geen stress door voorschotten.
- Had financiële zekerheid via de Wajong gewild.
- Wil dat gemeenten direct de gemaakte kosten terugbetalen, niet achteraf.
- Wil geen verschil tussen gemeenten onderling en betere communicatie over regelingen.

Wensen op mesoniveau:

- Wil meer maatwerk bij toewijzen van vergoedingen.
- Wil stabielere inkomsten. Geen gedoe met voorschotten, toeslagen.

- Wil van schulden af en erkenning voor de fouten die zijn gemaakt door instanties waardoor de schulden zijn ontstaan.
- Wil graag financieel onafhankelijk zijn, maar niet overbelast raken door te veel werk.
- Wil graag veiligheid op gebied van inkomen.
- Wil ook graag financiële rust.
- Wil betere voorlichting over het aanvragen van bijstand.

4.3. Behoeften en wensen bij ondersteuning en begeleiding

In de klantreizen komen verschillende wensen aan bod met betrekking tot de ondersteuning en begeleiding. Op macroniveau gingen de wensen vooral om het verbeteren van de zekerheid in de begeleiding. Door de korte looptijd van de Wmo-indicaties is op het begeleidingsfront soms te weinig rust. Op mesoniveau gaat het vaak over erkenning: erkenning voor problematiek die er speelt en de daarbij horende passende hulpvraag. Mensen willen ook graag passende hulp ontvangen. Vaak speelt mee dat de diagnose niet te laat in het leven moet komen. De wensen rond ondersteuning laten zien dat de juiste begeleiding vinden een hele zoektocht kan zijn.

Verder gaat het in de klantreizen ook vaak over de gewenste omgang van professionals met betrokkenen: mensen willen serieus genomen worden, zoeken gelijkwaardigheid in de begeidingsrelatie en willen evenwicht tussen professionele begeleiding en ondersteuning door vrienden en familie. Op microniveau gaat het over de vraag of mensen zich gesteund voelen door de begeleiding die er op dat moment is of die ze gehad hebben. Er zijn mensen die het helemaal niet met hun individuele begeleiders konden vinden of die zelfs in het verleden zijn opgelicht door iemand die hen hielp bij PGB. Ook vallen hier veel wensen onder voor nieuwe/andere/meer begeleiding.

Wensen op macroniveau:

- Wil dat indicaties via de Wmo een langere looptijd hebben.
- Wil zekerheid in begeleiding.
- Wil vaste contactpersoon bij gemeente die moeite doet voor haar.

Wensen op mesoniveau:

- Had erkenning willen hebben van psychische aandoening zodat passende ondersteuning geboden had kunnen worden.
- Had willen weten wat autisme inhoudt. Snapte eerst niet dat hij autisme had.
- Wil erkenning van positief thuisgevoel dat ze daar bij begeleiding heeft.
- Wil een rustige woonomgeving en betrouwbare begeleiding.
- Wil serieus genomen worden, hulp leren vragen en hulp kunnen aannemen.
- Wil de juiste hulp om uit de diepe put te komen. Wil vrienden niet belasten.
- Wil hulp bij accepteren handicap. Mist begrijpelijke uitleg. Dat had geholpen bij dagelijks leven en werk.

Wensen op microniveau:

- Voelt zich gesteund door moeder die voor haar opkomt.
- Zou positievere begeleiding van SW/dagbesteding richting een STERKplaats van LFB willen hebben.

4.4. Welzijn, stress en sociaal leven

Rust en regelmaat, structuur, sociale contacten en hobby's zijn belangrijk voor het welzijn van de mensen uit de klantreizen. Op macroniveau gaan de wensen over het doorbreken van stigma's op beperkingen en het recht kunnen houden op bepaalde inkomsten en begeleiding. Op mesoniveau willen de mensen uit de interviews en de klantreizen meer sociale contacten, afleiding en minder onrust en stress. Op microniveau willen mensen vaak meer tijd kunnen besteden aan hun hobby's of contact met familie.

Wensen op macroniveau:

- Wil geen stigma op beperkingen. Wil zich inzetten voor zelfbewustzijn en sociale contacten van mensen met beperkingen.
- Wil na diagnose gewoon doorleven.
- Wil ergens recht op kunnen hebben: recht op uitkering en begeleiding versterkt het.
- Meer zelfbewustzijn, zorgt voor minder stress.

Wensen op mesoniveau:

- Wil meer sociale contacten.
- Wil afleiding zoals (vrijwilligers)werk tegen de chaos in haar hoofd.
- Heeft behoefte aan woonbegeleiding die overzicht en structuur geeft.
- Wil schoon huis, voor rust in het hoofd.
- Wil minder stress, op allerlei leefgebieden.
- Wil hobby's (theater(bezoek)) kunnen blijven doen.
- Wil voor gehandicapte broer zorgen; wil mantelzorg kunnen blijven doen.

Wensen op microniveau:

- Wil graag haar kinderen vaker zien en bij haar vriend gaan wonen.
- Droomt nog over een zwemmaatje. Hoopt dat de persoonlijke begeleidster iemand voor haar vindt.
- Wil graag een nieuwe hond, die haar helpt met dagritme en naar buiten gaan. Wil even geen therapie.

4.5. Op micro en mesoniveau veel in begeleiding op te lossen, op macroniveau niet

Uit alle gegroepeerde wensen bij elkaar is goed te zien dat het een zoektocht is voor cliënten en begeleiders om te ontdekken welke ondersteuning en begeleiding er voor iemand nodig is en hoe die hulp geregeld kan worden. Dit is een continu proces, mede omdat mensen – met en zonder arbeidshandicap- te maken hebben met veranderende situaties (en zelf ook veranderen). Die veranderingen geven altijd nieuwe onzekerheden en bij mensen met beperkingen komt dat bovenop de al bestaande onzekerheden. Dat en het sociale isolement waarin de meeste respondenten zitten, maakt dat begeleiding in deze gevallen nog belangrijker is dan in stabielere situaties. Mensen met een arbeidshandicap kunnen op een veel kleiner netwerk terugvallen dan mensen zonder arbeidshandicap.

Het overzicht van wensen laat ook zien dat veel wensen – op micro- en mesoniveau - zouden kunnen worden opgepakt in de persoonlijke begeleiding van mensen met een arbeidsbeperking. Tegelijkertijd is te zien dat wensen ten opzichte van werk en inkomsten zich vaak bewegen op macroniveau. Voor die wensen is verandering in de wet- en regelgeving nodig of verandering in de beeldvorming over mensen met beperkingen. Niet voor niets kwam het VN-verdrag van de rechten van de mens meerdere malen in de interviews voor. Daarnaast vragen de respondenten in dit onderzoek in uitvoeringspraktijken rond werk en inkomen om meer flexibiliteit en oog voor de menselijke maat. Zij hebben in de begeleiding en in het systeem aanpassingen nodig om samen met begeleidende professionals tot minder stress, minder onrust en een verbeterd welzijn te komen.

5 Conclusies naar aanleiding van de ervaringen

In dit rapport hebben we in vier hoofdstukken verteld wat de respondenten in ons onderzoek als bronnen van onrust en rust ervaren in hun bestaan. We hebben de ervaringen in kaart gebracht van mensen met een arbeidshandicap die voor 2015 een Wsw-indicatie zouden hebben gehad of die voor 2015 in de Wajong terecht zouden zijn gekomen. Wat valt daarbij op? In dit slothoofdstuk van de oplegger bij de negen klantreizen vatten we de belangrijkste inzichten samen.

5.1 Bronnen van onrust

Niet zozeer baanonzekerheid, maar werkonzekerheid

Voor de groep die wij interviewden, is werkonzekerheid een grote bron van onrust in hun bestaan.

Veel mensen die in de Participatiewet zitten, ervaren vanuit de uitvoering van die wet een grote druk op arbeidstoeleiding. Tegelijkertijd hebben zij als mensen met een arbeidshandicap moeite om betaald werk te vinden in een arbeidsmarkt die weinig inclusief is. Bijna alle geïnterviewden kunnen niet volledig werken vanwege hun beperking(en). Soms geven zij de voorkeur aan vrijwilligerswerk of dagbesteding boven betaalde arbeid. Dan ervaren zij meer nut, minder stress en geen verrekeningsproblemen. De respondenten hebben over het algemeen niet zozeer zorgen over hun baan of over de arbeidsvoorwaarden die daarbij horen. Ze vragen zich af of ze überhaupt nog een keer betaald werk zullen krijgen waarvan ze kunnen bestaan. Op de 22 interviews is er een klein aantal uitzonderingen op deze regel: de twee ouderen die hun hele leven een Wsw-indicatie hebben gehad en bij SW-bedrijven hebben gewerkt. En de twee mensen die via de banenafpraak passend werk hebben gevonden bij de politie. Zij zijn in dienst/gedetacheerd via een bureau van een jobcoachingorganisatie en maken zich geen zorgen over werkloosheid.

Veel problemen met inkomen, soms schulden

De groep die wij interviewden, heeft zelden een vast inkomen via betaald werk, dat voldoende is om van rond te komen. Ook de financiën zijn een bron van onrust in hun bestaan. Het inkomen via een uitkering wordt als te laag ervaren om de gewone dingen van het leven mee te kunnen doen. Laat staan als er bijzondere uitgaven nodig zijn. Een inkomen uit de combinatie van betaald werk en uitkering is voor de betrokkenen zeer onoverzichtelijk. De verrekening van voorschotten & toeslagen leidt tot stress en een onduidelijke financiële situatie. Ongeveer de helft van de geïnterviewden heeft te maken (gehad) met schulden, een aantal van hen heeft een schuldhulpverleningstraject (gehad).

Op het snijvlak van financiën en sociale contacten ervaren de respondenten de voordeurdelerskorting binnen de Participatiewet als onruststoker. Als zij (blijven) samenwonen met hun ouders, heeft dat nadelige gevolgen voor beider financiële situatie. Voor sommige respondenten is de voordeurdelerskorting een reden om niet samen te gaan wonen met een geliefde, die ook uitkeringsafhankelijk is.

Discriminatie, bureaucratie en gebrek aan regie

De respondenten verschillen nogal qua welzijn en welbevinden. Soms zijn ze gelukkig met wat ze hebben in het leven: fijne woonruimte, een relatie, goede begeleiding, gezellige familie of een ontspannende hobby. Maar velen kennen ook momenten van boosheid en moedeloosheid. Naast werk- en geldproblemen ervaren zij ook discriminatie vanwege de beperking, een gebrek aan kansen om het eigen leven vorm te geven, of om mee te doen aan de maatschappij. Regelmatig laait de frustratie op vanwege brieven van de overheid, of veranderingen in de begeleiding. Sociale- en economische zorgen beïnvloeden het dag-nachtritme en de gezondheid. Daarnaast hebben veel mensen die wij interviewden, een klein sociaal netwerk.

5.2. Wisselende ervaringen met begeleiders en begeleiding

De groep die wij interviewden, heeft zeer wisselende ervaringen met begeleiders en begeleiding. Op dagbesteding en Sociale Werkplaatsen voelen zij zich over het algemeen te weinig individueel begeleid. Daar luidt groepsbegeleiding de klok – met weinig aandacht voor individuele mogelijkheden. Soms is die groepsbegeleiding ook nog eens erg ‘top-down’ van karakter. Ook van begeleiders, die weinig contactmomenten hebben met de ‘klant’, ervaren de geïnterviewden nogal eens *Ik weet het beter begeleiding*. Dan is er te weinig gelijkwaardigheid in de beleving van de respondenten.

Wanneer er jobcoaches in het spel komen, gaat het vaak beter. Maar ook dan is de individuele match van belang. Jobcoaches, die te snel concluderen of er op voorhand vanuit gaan dat iemand iets wel of niet wil, worden niet gewaardeerd. In de ideale ervaring is er samenwerking met de jobcoach en is er zowel tijd voor aftasten wat iemand wel en niet zelf kan, als voor praktisch doorpakken/praktische ondersteuning.

De respondenten ervaren een groot verschil tussen begeleidingsarrangementen, die mogelijk zijn via respectievelijk de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet Langdurige Zorg (WLZ) en de Wmo. Er is veel verschil in beschikbare uren en type begeleiding. Ook de tijd die er is voor dynamiek tussen formele en informele ondersteuningsnetwerken, hangt daarmee samen. Ze prijzen zich gelukkig als ze voldoende, relevante begeleiding hebben, maar vragen zich af waarom dat niet voor iedereen mogelijk is. Wmo-indicaties die gemeenten afgeven, zijn wat hen betreft meestal voor een te korte periode.

5.3. Bronnen van rust

Passend werk

Uit de wensen die we in hoofdstuk 4 op een rij hebben gezet, blijkt wat mensen met een beperking graag willen bij groeiende bestaansonzekerheid. Dan staat passend werk hoog op de agenda. Niet alleen passend in de zin van passend bij de

competenties en vaardigheden die iemand heeft. Maar ook passend in het aantal uren dat iemand redelijkerwijs kan werken. Soms is maximaal tussen de 2 en 15 uur per week mogelijk. Passend qua erkenning en arbeidsvoorwaarden: gelijk loon voor gelijke arbeid. En passend in de zin van mét loopbaanperspectief en passend bij de identiteitsontwikkeling. Of wanneer aan de orde: passend bij de mantelzorgtaken die de betrokkene heeft te doen en passend bij wat iemand nodig heeft om een hobby of sociaal netwerk, al is het klein, te kunnen onderhouden.

Regelmatische inkomsten

Naast passend werk noemen ook bijna alle respondenten het belang van regelmatige en voldoende inkomsten. Regelmatigheid op het financiële vlak, is een bron van rust. Er moet minder achteraf verrekend worden; dat maakt overzicht mogelijk en geeft mensen ook met bijvoorbeeld een verstandelijke beperking meer mogelijkheden voor regie op hun eigen financiën. Als de maandelijkse basisbedragen voldoende zijn om van te leven, is het goed. Nu is het soms alleen voldoende om te overleven. Mensen ervaren de administratieve diensten van de overheid als een chaotisch geheel. Ze hebben vaak relaties met meerdere overheidsdiensten en zouden graag willen dat die diensten onderling wat beter zouden coördineren. Nu komt het bijeenbrengen van verschillende administraties bij het individu terecht. De respondenten willen ook graag dat de administratie bij betalende instanties beter op orde komt. Zodat hen van die kant meer rust gegund wordt.

Ruimte voor sociale ondersteuning en individuele begeleiding

Een andere bron van rust, is het ondersteuningsnetwerk van de respondenten. Zo'n ondersteuningsnetwerk bestaat vaak uit een combinatie van formele ondersteuning door professionals en informele ondersteuning door een netwerk van familie en soms vrienden en kennissen. Betrouwbaarheid, continuïteit en ruimte voor individualiteit en gelijkwaardigheid in deze sociale relaties, zijn van belang in het bestaan van de groep mensen die wij spraken. Op meerdere plaatsten kan daaraan gewerkt worden.

In de begeleiding kan uitbreiding en verbetering van het sociale netwerk een aandachtspunt zijn. Via financiën kan er ruimte gemaakt worden voor hobby's waar netwerk opgebouwd kan worden. In de arbeidstoeleiding kan er naast het zoeken naar werk, ook focus blijven op tijd voor sociale relaties. Het onderhouden of verruimen van netwerk kost immers tijd.

Wat betreft de begeleiding van professionele kant: vaste contactpersonen waarmee het klikt kunnen veel onrust voorkomen. De begeleidingsrelatie heeft ook baat bij gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Het is het rustigst voor geïnterviewden en begeleiders als de betrokkene eigen regie krijgt, waar dat kan en praktische hulp krijgt, waar dat moet. Alleen maar praten, wordt over het algemeen als te weinig ondersteunend ervaren. De taligheid in de maatschappij en in de hulpverlening is niet altijd even behulpzaam voor het leven van de groep die wij spraken.

Van informele en formele ondersteuners is het bij groeiende bestaansonzekerheid belangrijk dat zij vertrouwen geven dat het wel goed komt. Mensen die voorheen een Wsw-indicatie kregen/zouden krijgen, of recht hadden/zouden hebben gehad op een Wajong-uitkering ervaren de wereld waarin wij leven als tamelijk complex. Ze hebben ook vaak met veel instanties te maken. Dan is het goed om te weten dat je er niet alleen voor staat, en dat er hulp is als je het even niet meer weet of in de stress schiet. Dat geeft rust.

6 De Klantreizen

Het verhaal van: Esther 22 jaar,
Simon 26 jaar,
Linda 31 jaar,
Dianne 32 jaar,
Wouter 32 jaar,
Bert 36 jaar,
Karin 51 jaar,
Julia 55 jaar,
Johan 69 jaar

Esther is 22 jaar, chronisch ziek en valt onder de Participatiewet. Als de Participatiewet in 2015 niet was ingevoerd, had ze waarschijnlijk in de Wajong gezeten. Esther heeft een indicatie Banenafpraak en haar werkbelasting is 15 uur per week. Het is lastig om een baan te vinden die aansluit bij deze uren en die binnen haar interesses ligt.

Sinds begin 2021 helpt een adviseur Banenafpraak van de gemeente. Esther volgt nu een opleiding die door de gemeente wordt betaald. Esther werkt momenteel niet. Ze is als vrijwilliger actief bij verschillende organisaties en heeft ook een eigen stichting opgericht. Esther haalt veel voldoening uit haar vrijwilligerswerk en ze bouwt zo ook een (sociaal) netwerk op. Daarnaast is de vrijwilligersvergoeding die Esther ontvangt hoger dan het salaris dat zij zou verdienen wanneer zij zou gaan werken. Voor Esther zijn voldoende inkomen en leuk passend werk belangrijk. Als dat met betaald werk niet lukt, kiest ze liever voor vrijwilligerswerk.

Esther woont sinds kort op zichzelf. Ze woonde eerst bij haar moeder, maar de kostendelersnorm beïnvloedde hun beider besteedbaar inkomen. Esther is verhuisd om haar moeder te ontlasten en weer recht te geven op een beter inkomen. Esther dacht dat zij er zelf ook op vooruit zou gaan door op zichzelf te gaan wonen, maar ze ervaart dat ze verkeerd is voorgelicht. Esther dacht dat ze in de bijstand zelfstandig het volledig minimumloon zou krijgen, maar ze moet het in de nieuwe gemeente doen met 70%: €1.000 per maand. Daarmee redt ze het telkens net niet. Dat brengt veel financiële stress met zich mee. Esther heeft door de diagnose in haar eindexamenjaar haar jeugdromen moeten loslaten en kan vanwege haar financiële situatie weinig meer aan (theater)hobby's en ontspanning doen. Ze voelt zich steeds weer overvallen door regels en dingen die ze niet weet. Daardoor verliest ze plezier en regie in haar leven

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Aandacht voor financiële stress is belangrijk en lijkt bij sommige gemeenten nog onvoldoende aanwezig. Meer stress betekent meer lichamelijke klachten, betekent niet kunnen werken.
- Eén vast aanspreekpunt binnen de gemeente is fijn, ook als er meerdere dingen geregeld moeten worden bij verschillende afdelingen. Anders moet de situatie telkens opnieuw toegelicht worden.
- Proactief wijzen op regelingen en ondersteuning waar mensen gebruik van kunnen maken i.p.v. dat mensen hier zelf achter moeten komen.
- Met verhuizing naar een andere gemeente kan iemand ineens meer of minder te besteden hebben: bijv. duurdere collectieve verzekering, kwijtschelding gemeentelijke belastingen; de hoogte van andere regelingen kan ook verschillen.
- Esther zou gebaat zijn geweest bij een (gratis) onafhankelijk cliëntondersteuner van gemeentewege. Die zoekt actief mee naar oplossingen en focust op de gehele leefwereld, niet alleen op het stukje werk. In het geval van de kapotte auto had dit kunnen helpen. Esther is afhankelijk van haar auto, niet alleen voor eventueel werk, ook voor haar andere activiteiten.
- In dit geval loont het niet om betaald te werken. Met 15 uur per week komt Esther niet boven de vrijwilligersvergoeding uit.
- 70% van het minimumloon binnen de bijstand is geen stimulans voor iemand met beperkingen die maar weinig uren kan werken.
- De kostendelersnorm werkt negatief door op het leven van mensen in de Participatiewet: geeft onrust op het gebied van inwoning, sociale contacten en relatievorming.

TIJDBALK	2015	2020	Zomer 2021	Zomer 2021	2021	2021	Begin 2022	2022-heden
Stappen in werk en leven	Esther krijgt op haar 16 ^e de diagnose van een chronische ziekte te verwerken en kort daarop via UWV de indicatie Banenafpraak.	Esther studeert af en werk een half jaar bij de communicatieafdeling van een theaterwerkplaats voor mensen met een beperking.	Esther komt in de Participatiewet. In gesprek met adviseur van gemeente: inkomen, vervoer, medicijnen, vergoedingen geregeld.	Esther kiest bewust voor vrijwilligerswerk. Ze wil niet betaald werken want dat is te belastend, tegenover te weinig verdienste.	Esther is vrijwilliger bij 5 organisaties. Ze heeft een consultant Banenafpraak: die houdt de focus op betaald werk, wel met aandacht voor maatwerk.	Esther heeft weinig te besteden elke maand.	Esther gaat uit huis; verhuist naar zelfstandige woonruimte in dorp.	Esther's auto komt niet door de APK. Ze wil vanuit gemeente hulp bij de vergoeding van de reparatiekosten omdat zij die zelf niet kan betalen.
Zoektocht	Ze zoekt tevergeefs naar manieren om toch door te gaan met het leven.	Na het halve jaar wordt haar contract niet verlengd. Ze krijgt korte tijd WW, vraagt daarna bijstand aan.	Esther heeft contact met verschillende gemeente-afdelingen en wordt niet overal goed geholpen. Er wordt afgesproken dat Esther 15 uur pw onder de Banenafpraak kan werken.	Teleurstellend dat uitkering op 70% minimumloon blijft steken. Als Esther werkt vullen ze dat aan tot 110% maar Esther wil niet overal werken en wordt vaak afgewezen op die 15 uur pw.	Esther vindt dat het voor haar niet loont om te werken. Ze heeft geleerd om bij zichzelf te blijven; stoort zich eraan dat ze elk jaar alles opnieuw moet invullen.	Esther maakt gebruik van de Meedoen regeling. Dat is €200 per jaar. Houdt nog steeds niet genoeg over om van rond te komen.	Om haar moeder te ontlasten en de gevolgen van de kostendelersnorm te ontlopen. Zelf gaat ze er financieel op achteruit.	Gemeente vergoedt achteraf na veel gesprekken; contact met oude vertrouwde contactpersoon helpt.
	Het UWV zei toen ik nog op school zat al: hier is je indicatie Banenafpraak. Dan werk je wat je kan en word je aangevuld tot minimumloon. Dat is ongeveer €1600. Nou prima, dacht ik.		Adviseur gemeente: Jij struggelt heel erg met wat je niet kan en de financiële druk. Daar proberen we zo goed als we kunnen volgens de wetten wat voor te regelen. We betalen je opleiding, de reiskosten.	Dan werk ik mezelf dus kapot voor €50. Dan denk ik ja, dan doe ik liever vrijwilligerswerk waar ik het dubbele aan overhoud en veel minder uren aan kwijt ben.	Ik ben tot een halt geroepen op mijn 16 ^e . Dat ze zeiden: 'stop ermee, want je gaat naar een burn-out'. Dat is zeker een leerproces geweest. Maar nu heb ik het aardig onder controle.			
			Sommigen luisteren echt en nemen me serieus. Soms is het maar net welke persoon je treft. Dan weet je niet zeker of de informatie wel klopt. Daar ben ik het vertrouwen wel een beetje in kwijt.	Want ik heb een arbeidsbeperking en ik kan 15 uur per week werken. Dan werd ik na mijn brief al afgewezen. Dus dacht ik, ik ga maar vrijwilligerswerk doen.		Ook al is die Meedoen regeling er, er is vrijwel niks wat je kan doen en waar je zelf geen geld aan kwijt bent. En als je maandelijks al niet rondkomt, is zelfs dat te veel.		Als je precies of net niet rondkomt in een maand, dan heb je dat écht nodig. Fijn dat ik het met terugwerkende kracht krijg, maar ik heb het nú nodig.
		Niemand had verteld dat ik nog bijstand aan moest vragen. Waarom zegt niemand dat? Ik dacht oh shit, ik dacht dat alles goed geregeld was, maar dat was het dus niet.	Toen kwam ik erachter dat als ik thuis woon ik te maken krijg met de kostendelersnorm. Dat heeft niemand verteld.	Als ik het lichamenlijk zou kunnen, zou ik graag werken, ook meer dan 15 uur. Die 70% van het minimumloon is geen stimulans voor mij om te gaan werken. Ik kan gewoon niet meer dan 15 uur werken.	Die consultant Banenafpraak van de gemeente levert tot nu toe nog niet veel op.	Een lidmaatschap op een theaterclub is al meer dan €200. Dan kan ik de rest van het jaar geen andere dingen doen van de Meedoen regeling. Ik wil misschien ook een keer naar de bioscoop.	Ik ben mijn inschrijffaren bij de woningbouw kwijt, ik zie mezelf niet weer verhuizen. Ik ga niet terug naar mijn moeder. Ik ga echt geen financiële last zijn. Ik ga er liever zelf aan onderdoor dan dat ik haar erin meeneem.	Ik ben afhankelijk van mijn auto, die loopt op zijn einde. Wat dan? Dat vind ik best eng. Kan de gemeente daar niet iets voor inzetten? Niet dat ik er in september tegenaan loop en we dan pas kijken wat mogelijk is.
	Ik wilde eigenlijk het theater in. Ik heb daar altijd naartoe gewerkt. Extra lessen op de middelbare, om een vervolopleiding te kunnen doen. Na de diagnose stopte het. Ik deed nog amateurtheater, omdat ik het gewoon leuk vind.			Maar toen kwam ik er achter dat inkomen uit werk niet aangevuld wordt tot €1600.	Door al die regelgevingen voelt het een beetje alsof je gestraft wordt, omdat je ziek bent ik kan er geen klap aan doen. Ik wil heus wel fulltime werken, maar mijn lichaam kan het niet. Het is niet wat mensen soms denken.	Ik moest stoppen met dansen, dat is zo stom. Een arts die beslist of ik het krijg zegt dan: 'als het aan mij lag had ik je het gegeven. Je haalt er plezier uit, het is goed voor je lijf'. Maar wettelijk mag het niet en dan is het klaar.	En constant die financiële stress. Mensen vergissen zich echt hoe veel stress dat is. Om constant, maandenlang, in financiële stress te zitten.	Begeleider: We komen straks natuurlijk op een moment dat ik jou moet begeleiden naar werk. Als jij dan zegt: ik ga niet werken. Dan is mijn rol er eigenlijk ook niet meer. Dat is wel iets waar we naar moeten gaan kijken.
	Ik loop al vanaf mijn 10 ^e met pijn. Ik wilde niet minder zijn en no way dat de diagnose mijn leven ging beïnvloeden. Ik ben vol over mijn grenzen heen gegaan en in een revalidatiecentrum beland.		Ik ga maandelijks kopje onder. Dan denk ik, wat is de kleine moeite om het voor mij uit te zoeken? Jullie hebben gewoon een baan, jullie gaan naar huis. Soms voelt het alsof het ze niet zo veel uit maakt.		Ik zit dagelijks, wekelijks, van ik stop er wel mee. Voor mij is dit niet zo te doen. Dat is de realiteit. Dat ik echt niet snap wat ik hier nog doe. Ik kan mijn vaste lasten betalen en dan in mijn appartement zitten. Dat vind ik geen leven.	Ik vind het jammer als ik er achter kom dat ik wel ergens recht op heb. Het voelt alsof ik er alleen voor sta. Ik gun dit echt niemand, om hier in te zitten. Ik huil hier heel vaak over.		
Wensen van Esther	Wil na diagnose gewoon doorleven.	Wil theater kunnen blijven doen en betere voorlichting over bijstand aanvragen.	Wil vaste contactpersoon bij gemeente die moeite doet voor haar.	Wil nuttig vrijwilligerswerk doen en niet gepusht naar betaalde baan.	Wil kunnen leven van inkomen, niet slechts overleven.	Wil meer maatwerk bij toewijzen van vergoedingen.	Wil geen verschil tussen gemeenten en betere communicatie over regelingen.	Wil dat gemeenten direct gemaakte kosten terugbetalen, niet achteraf.

Simon is 26 jaar oud. Hij is geboren met een verstandelijke beperking en heeft ontwikkelingsachterstand. Hij woont in een dorp in Zuid-Holland en is voor zijn inkomen afhankelijk van een Wajong-uitkering via het UWV.

Als kind wil zijn moeder hem op het reguliere onderwijs hebben, dat gaat moeizaam. In groep 5 moet hij naar speciaal onderwijs. Na het afronden van het voortgezet speciaal onderwijs komt hij lastig aan het werk en gaat via een aanbieder op diverse dagbestedingsplaatsen aan de slag. Het werk en de begeleiding in die periode passen niet bij hem. Er wordt geen rekening gehouden met waar hij wel en niet goed in is, of wat hij wel en niet leuk vindt. Zijn ouders zeggen over die tijd dat hij 'in de put zit, huilerig is, moe en ongelukkig'. Tijdens zijn plaatsing bij de bieb komt hij in contact met lokale politici. Met hen deelt hij zijn onvrede.

Via-via komt hij terecht bij een reclamebedrijf in een stad nabij. Nu werkt hij daar al vier jaar; hij heeft het naar zijn zin. Hij krijgt geen externe begeleiding. De steun haalt hij uit collega's. Hij is er gelukkig en wordt als volwaardig collega gezien. Hij heeft zijn eigen taken en verantwoordelijkheden en is daar erg trots op. Ook zijn ouders zijn erg blij met deze ontwikkeling: 'Wat wij dus ervaren, dat je door wel te luisteren en dingen te proberen, geduldig te zijn, je toch Simon een richting op kan helpen'. Hij krijgt alleen een vrijwilligersvergoeding, maar hij zou graag betaald willen worden 'zoals ieder ander'. Via de toevallige contacten met lokale politici is Simon actief geworden in de lokale politiek, waar hij opkomt voor andere mensen met een beperking en zich inzet tegen de gevolgen van de Participatiewet voor mensen met een beperking.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Het is belangrijk voor Simon dat hij ruimte krijgt om zelf te kiezen wanneer hij (over problemen) wil praten.
- Simon wil niet dat anderen 'bepalen wat goed voor hem is'. Hij mag bij zijn huidig werk zichzelf zijn.
- Het is voor Simon en zijn ouders fijn dat hij gehoord wordt en serieus genomen wordt. Simon vindt het belangrijk om als volwaardig mens te worden gezien, niet de beperking maar de talenten. Daar hoort gelijk loon bij. 'We zijn goed in etikettes plakken in dit land!'
- Hij heeft ruimte nodig om taken te proberen en te kijken wat werkt. Het systeem in uitkeringen lijkt altijd op zoek te zijn naar 'meer' ('je kan dit, misschien kan je meer en dan kan je uit de uitkering'). Hoewel uit de uitkering kunnen enerzijds aantrekkelijk lijkt (Simon wil niet in de uitkering), geeft het een grote onzekerheid. ('Als het mis gaat is het moeilijk om ertussen te komen, heel de molen weer door van waarom je een uitkering nodig hebt').
- Beperkingen werken op verschillende niveaus: in bijvoorbeeld Simons opleiding kon hij wel het technisch aspect, maar miste de executieve functies. Als mensen daar meer bewust van zijn en er vervolgens rekening mee houden helpt dat heel erg.
- Veel mensen zoals Simon, kunnen zeker taken doen, maar het ervaren van werkdruk heeft een negatieve impact.

TIJDBALK	2000	2005	Rond 2010	Rond 2013	2013-2017	2016-2018	2018	2018-heden	2021-Toekomst
Stappen in werk en leven	Ouders zoeken naar een gewone basisschool.	In groep 5 moet Simon van de gewone basisschool af. Hij stapt noodgedwongen over naar het speciaal basisonderwijs.	Grafische vormgeving opleiding.	Simon komt niet aan het werk. Hij vraagt een Wajong uitkering aan.	Simon gaat naar een dagbestedingsplaats via een vb-aanbieder. Loopt daar stuk op niet passend werk en op neerbuigende, directieve begeleiding.	Contact met lokale raadsleden. Simon is het praktijkvoorbeeld uit de dagbesteding waar ze van schrikken.	Via eigen netwerk komt Simon in contact met een reclamebedrijf, waar hij gaat werken tegen een vergoeding.	Simon geniet van zijn werkende bestaan. Ondertussen vindt UWV betaald werk een betere optie.	Blijft Simons baan bestaan? Mag Simon binnen de gekozen vergoedingsconstructie blijven werken?
Zoektocht	Simons moeder wil hem op het regulier onderwijs. Dat is niet makkelijk. Scholen geven aan dat hij niet bij hen terecht kan.		Simon probeert een reguliere grafische vormgeving opleiding, maar stapt omdat dat niet goed lukt over naar online onderwijs.	Buitenwereld is vooral bezig met wat hij niet kan. Ze kijken te weinig naar wat hij wel kan. Diploma's lijken voor reguliere werkgevers minder belangrijk dan beperking.	Simon ervaart de dagbesteding als een plek waar mensen te veel op je huid zitten, daar krijg je stress van. Sommige dingen wil je op je eigen manier verwerken, zelf leren.	Simon voelt zich eindelijk gehoord.	Het bedrijf heeft gezocht naar welke taken Simon hier goed kan doen. Voor raad en daad kan hij naar collega's: vooral werkinhoudelijke ondersteuning. Verder ontvangt hij geen begeleiding.	Het UWV-systeem is er op gericht om iemand "uit de uitkering te krijgen". Zoals Simon werkt, dat past daar niet in ervaart hij.	Kan Simon hier blijven werken?
							Sinds Simon hier werkt maakt hij heel veel grapjes. 'Ik zit beter in mijn vel dan eerst.'		
							Moeder: Hier mag Simon zichzelf zijn, hij werkt gewoon mee. Als het even niet lekker zit, kan hij er over praten. Of niet. Wat hij zelf wil. Dat is een fijn idee.	Het is toch mooi dat je dat je naar je werk kan, dat je leert, je ontwikkelt. Dat je niet de hele tijd thuis zit, dat je vroeg opstaat, omkleden, ontbijten. Dat je structuur hebt, dat je het leuk hebt, verplichtingen, collega's...	
	De gemeente heeft mij uiteindelijk geholpen					Ze hoorden je verhaal, begrepen wat er moest veranderen en daar gingen ze aan de slag mee.		Moeder: Simon heeft al 4 jaar rust. Hij is in balans. In de dagbesteding was dat niet.	Ik heb de indicatie dagbesteding wel nog, mocht het niet lukken, dan kan ik terug naar de dagbesteding. Ik werk vanuit de Wajong.
			Via NTI heb ik het uiteindelijk online gedaan en het verder afgemaakt en gehaald.		Moeder: Boeken categoriseren vond Simon leuk, maar hij maakte foutjes dus dat mocht niet.		Om van dagbesteding naar reguliere werkgever te gaan, moet je de juiste mensen kennen. De gunfactor bij de werkgever was belangrijk.	Gesprekken met het UWV, gaan over hoe stap jij over naar betaald werk. Zij proberen je gelijk uit de uitkering te krijgen. Dat voelt voor mij niet veilig.	
		Moeder: Het plakken van een etiketje (dat je niks kan) begint daar al. Hij leerde meer op het regulier onderwijs.	Moeder: De docent op school (fysiek onderwijs) voelde hem niet aan en schatte hem te hoog in. Hij snapt het vormgevingsstuk wel, maar de opdrachten waren te vaag.	Ik heb een opleiding gedaan, diploma's gehaald maar ik kwam niet aan werk.	Moeder: Hij heeft ook in de winkel gestaan om cadeautjes in te pakken. Maar zijn fijne motoriek is niet heel goed, dus dat is niet handig.		Het is belachelijk dat ik hier niet gewoon betaald voor krijg.		Natuurlijk maak ik me soms ongerust. Dingen kunnen veranderen, dat weet je nooit met UWV en overheidsinstanties.
	Hij werd door alle basisscholen in de buurt afgewezen.								
Wensen van Simon	Wil dat gewone scholen ook kinderen met een beperking aannemen (moeder).	Wil dat ze beter kijken naar wat iemand wel kan, en wat iemand zou willen.	Wil binnen reguliere vervolgoeding meer maatwerk: onderscheid naar leerlingen die meer hulp nodig hebben met hun executieve functies.	Wil betaald aan het werk. Heeft bewijs van vaardigheden in diploma's. Wil daarin erkend worden.	Wil dat dagbesteding kijkt naar wat je kan en leuk vindt. Wil dat je fouten mag maken en eigen regie in leren.	Wil gehoord en geholpen worden. Krijgt eindelijk gehoor bij lokale politici.	Is graag op het werk. Zou daar ook gewoon betaald voor willen worden.	Wil graag veiligheid op gebied van inkomen.	Hoop dat hij kan blijven op de fijne werkplek waar hij nu zit.














Linda is 31, werkt 12 uur in de week als zelfstandig schoonmaakster en heeft een aanvullende bijstandsuitkering. Meer uren werken gaat niet, vanwege psychische klachten; die heeft ze sinds de pubertijd en die hebben lange tijd psychiatrische behandeling gevraagd. Op haar 21ste is ze uit huis gegaan, heeft toen 6 jaar samengewoond. Omdat ze bij haar vader ingeschreven bleef staan, kon ze geen bijstand aanvragen.

Pas als ze naar haar huidige zelfstandige woonruimte verhuist, krijgt ze een zelfstandig recht op een aanvullende bijstandsuitkering, toeslagen en armoederegelingen. Linda krijgt sinds die tijd ook begeleiding vanuit de Wmo en de Participatiewet.

Vanuit de thuiszorg is er persoonlijke begeleiding, 1x per week; daarnaast heeft ze een jobcoach en een Wmo-consulent. Ze had 15 jaar een hond: die heel belangrijk voor haar was, in verband met beweging, naar buiten gaan en dagritme. Maar de hond is tijdens corona overleden. Daardoor raakte ze diep in de put en kon ze een tijdje niet werken. Binnenkort krijgt ze weer een hond. Linda vraagt moeilijk om hulp. Haar vader is een belangrijk sociaal contact; hij woont vlakbij en fungeert als uitlaatklep. Door wisselende inkomsten en aanvullende uitkering heeft ze financiële problemen gehad, maar dat is nu over, omdat haar inkomsten redelijk stabiel zijn. Linda heeft een heel klein pensioentje; dat heeft ze ooit via werk bij het uitzendbureau opgebouwd.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Stabiliteit in inkomsten zorgt voor rust. Wisselende inkomsten en een daardoor wisselende aanvullende uitkering geven onrust. De berekeningen van aanvullende uitkeringen kunnen gemakkelijk fout lopen.
- (H)erkennen van psychiatrische klachten bij een jongere blijkt een voorwaarde voor de juiste ondersteuning, dan en later. Het zorgt ook voor (h)erkenning van het risico op terugvalmomenten in latere leven.
- De verschillende begeleiders vanuit de gemeente (Wmo-consulent en jobcoach) stemmen met elkaar af over de begeleiding en de belasting die per periode mogelijk is. Dat werkt goed. Begeleiding kan als uitlaatklep fungeren, maar het krijgen van veel verschillende soorten begeleiding en therapie kan te belastend zijn.
- Een hond kan voor iemand met psychiatrische klachten zorgen voor dagritme, voldoende beweging, gezelschap en troost.
- Uitbreiding van het persoonlijk netwerk (vrienden) is belangrijk voor welzijn. Nu is Linda te veel afhankelijk van 1 persoon, als haar vader overlijdt is ze haar steun kwijt.
- Hulp leren vragen is een moeilijk, maar belangrijk onderdeel van de begeleiding: voor begeleider en begeelde.

TIJDBALK	2001-2010	2012-2017	2017-2019	2019	2020	2021- 2022	Toekomst
Stappen in werk en leven	Tijdens pubertijd ontstaan psychische klachten.	Linda gaat uit huis, gaat meteen samenwonen. Is afhankelijk van haar partner. Ze staat officieel nog ingeschreven bij haar vader. Ze doet 30 uur schoonmaakwerk als zzp-er.	De relatie gaat uit en Linda woont (niet legaal) op verschillende adressen in verschillende gemeenten. Haar hond is heel belangrijk voor haar.	Linda gaat legaal in haar huidige huis en woonplaats wonen, voor het eerst écht op haarzelf. Ze werkt nog steeds als zelfstandig schoonmaakster.	Linda's hond gaat dood. Het gaat slecht met haar. Werken is enige tijd niet mogelijk. Ze krijgt volledige bijstand.	Linda werkt weer. Ze bouwt vriendschappen op. Therapie heeft ze stopgezet, medicatie is goed ingesteld. Financieel is er meer stabiliteit en overzicht.	Ze is bezig met het krijgen van een nieuwe hond. Die kan steun bieden.
Zoektocht	Linda komt vanaf 14e onder psychiatrische behandeling (medicatie), maar ze krijgt geen verdere begeleiding. De klachten worden ten onrechte vooral aan de pubertijd toegeschreven. Er wordt geen Wajong aangevraagd.	Een Wajong aanvraag wordt afgewezen. Linda wil financieel onafhankelijker zijn, maar weet niet hoe. Ze heeft geen begeleiding vanuit de gemeente en geen recht op uitkering.	Een Wajong aanvraag wordt afgewezen. Ze is nog steeds ingeschreven bij haar vader, dus ze kan geen bijstand aanvragen.	Een tweede Wajong aanvraag wordt afgewezen. Ze krijgt recht op aanvullende bijstand en begeleiding. Ze krijgt een jobcoach vanuit de gemeente. En hulp bij regelzaken en financiën.	Wat helpt om uit de put te komen? Linda krijgt persoonlijke begeleiding van psychiatrisch verpleegkundige van de thuiszorg vanuit de Wmo. Jobcoaching wordt een half jaar stopgezet, werk is te veel.	Ze werkt aan hulp vragen. Ze zoekt met de jobcoach naar minder belastend en beter passend werk. Ze spreken elkaar eens per 2 weken.	Linda verkent met jobcoach van de gemeente de mogelijkheden van een baan in het groen: in loondienst. Haar aandoening blijft op onverwachte momenten opspelen, iets om mee rekening te blijven houden.
			Mijn hond was heel lang de reden om uit mijn bed te komen. Ik heb daar heel veel aan gehad. Ook troost. Het was eigenlijk een soort hulphond.	Er ging een wereld voor me open omdat ik recht had op minima-regelingen. Een activiteitenbijdrage van 120 euro. Dat was een heel ding voor mij, juist die kleine dingen.			Er zitten belangrijke veranderingen aan te komen, het ziet er naar uit dat ik eind van deze maand misschien weer een hond heb.
				Binnen de gemeente wordt er veel meer naar je gekeken als persoon en er wordt echt naar je geluisterd. Daardoor voel je je serieuzer genomen.	Dat eerste half jaar kwam ze 2x in de week, toen was het ook een heel stuk rouwverwerking van mijn hond. Toen hebben we veel gewandeld en gepraat.	Ik heb nu wat meer contact, een paar mensen die wel echt een maatje van me zijn. We koken en praten bij en ik kan iets bij ze kwijt.	
		Ik heb het eigenlijk gered puur omdat ik toen een partner had met inkomsten. Ik ben niet graag iemand wat verschuldigd, maar anders weet ik niet hoe ik het had moeten redden.		Ik heb regelmatig gebruik gemaakt van een organisatie hier in de gemeente die hulp aanbiedt bij financiële vraagstukken, invullen van formulieren dat soort zaken.	Toen merkte ik dat het heel belangrijk voor mij was om te kunnen ventileren, dat deed ik te weinig toen.	Ik ben stabiel, ook door de medicatie, dat was een hele zoektocht met ups en downs naar het vinden van de juiste.	
				De uitkering die ik ontvang is gebaseerd op de mijn inkomen van de maand ervoor. Het eerste half jaar in de bijstand kon het wel een paar honderd verschillen in de maand.		Ik heb financiën meer op een rij, ik heb mijn inkomsten en uitgaven zo veel mogelijk gelijktijdig weten te krijgen.	Met schoonmaak is het genoeg geweest. Ik ben nu 31, dit werk doe ik al heel lang, dat kan sowieso niet fulltime. Ik wil nu de kant van de groensector op, liefst in loondienst: vastigheid en minder gedoe met administratie enzo.
	Toen ik 12/13 was zeiden ze het is de puberteit, maar problemen die toen zijn begonnen zijn nooit meer weggegaan. Toen zat ik nog bij mijn ouders en had ik geen financiële zorgen.	We hadden allebei geen zicht op de financiën.		Ik weet dat er hulp is, dat ik het nodig heb, dat ik er een beroep op kan doen. Maar ik neem het niet aan, er zit een soort rem op.	Ik weet dat ik altijd terecht kan bij vrienden. Maar als het erop aankomt, dan wil ik hen niet belasten met mijn problemen en ga ik vluchten en terugdeinzen.	Ik was wel even klaar met therapeuten en hulpverleners.	Ik leef erg bij de dag, ik vind het moeilijk en eng om zo ver vooruit te kijken. Mijn ouders worden ook ouder, die gaan ook wat meer mankeren, daar heb ik dan eerder zorg van.
	Ik werd gezien als een standaardprobleem waar een standaardoplossing voor is. Dat het een beperking was had niemand door.	Ik werkte toen ook iets meer dan nu. Dat ging toen, maar na een tijdje stortte het weer even in en lag ik weer uit de running.	Dat is geen relaxte manier van wonen. Je kan nergens beroep op doen, hebt nergens recht op, dat was een nijpende situatie.			Ik ga meestal na twaalf naar bed. Het beste is natuurlijk om op een vaste tijd naar bed te gaan, lang geleden dat ik dat goed volhield...	Ik zit ik vaak tussen uitersten, het kan een hele tijd enigszins goed gaan, en dan ineens weer in een dal raken. Van tevoren zie ik het niet. Dat is iets wat me al jaren behoorlijk heeft belemmerd met werk.
		Ik heb toen heel even schoonmaakwerk voor ruim 30 uur gedaan, daar ging ik compleet aan onderdoor.			Ik zat heel diep in de put toen mijn hond overleed. Ik kon mijn bed niet meer uitkomen, niks had nog zin.		
Wensen van Linda	Had erkenning willen hebben van psychische aandoening zodat passende ondersteuning geboden had kunnen worden.	Wil graag financieel onafhankelijk zijn, maar niet overbelast raken door teveel werk.	Wil ergens recht op kunnen hebben: recht op uitkering en begeleiding versterkt het zelfbewustzijn, zorgt voor minder stress.	Wil serieus genomen worden, hulp leren vragen en hulp kunnen aannemen. Wil stabielere eigen inkomsten.	Wil de juiste hulp om uit de diepe put te komen. Wil vrienden niet belasten.	Linda wil graag een nieuwe hond, die haar helpt met dagritme en naar buiten gaan. Wil even geen therapie.	Wil graag werk als werknemer in het groen: niet meer als zzp'er werken, maar in loondienst.

Dianne is 33, heeft een verstandelijke beperking en is voor inkomen afhankelijk van de (oude) Wajong. Ze is twee keer getrouwd geweest. Er is veel misgegaan in haar leven, zowel privé als met werk: haar kinderen zijn uit huis geplaatst, ze ziet ze 1x per maand, banen en vrijwilligerswerk stopten steeds na korte tijd.

Ze mist haar overleden vader; ze heeft af en toe contact met haar moeder. Dianne is terughoudend over alles wat haar overkomen is. Ze woont in een eigen flat op een woonlocatie voor begeleid wonen. Ze doet nu dagbesteding op een manege op basis van een Wmo-indicatie. Ze heeft begeleiding bij de manege, een jobcoach – die indicatie dagbesteding heeft geregeld- en een persoonlijk begeleider op haar woonplek. Alle begeleiders via dezelfde zorgorganisatie. Dianne heeft daarnaast een bewindvoerder omdat ze in de schuldsanering zit (1x in de maand contact via de mail). Dianne heeft veel wisselingen in begeleiding gekend, en vertrouwt daarom niet zomaar iedereen. Continuïteit in de begeleiding is voor haar van belang.

Dianne heeft als jongere bij een SW-bedrijf gewerkt. Ze is daarna een paar keer op zoek geweest naar betaald werk, maar het werd elke keer niks. Ze wil nu graag een plek waar zij zich fijn voelt. Dianne heeft vrienden op haar woonlocatie, die ziet ze elke dag. Ze heeft online contact met haar vriend, die in het zuiden woont. Dianne heeft rust als er structuur is, ze genoeg afleiding heeft en als ze af en toe de deur uit kan. Ze vindt het fijn als mensen zich betrouwbaar gedragen. Ze houdt ervan om dingen te doen met dieren.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- De persoonlijke begeleiding (Mbo 4 niveau opgeleide persoonlijk begeleider specifieke doelgroep) is voor Dianne belangrijk voor het geven van structuur, om haar op te vangen bij probleemsituaties, om te praten over dingen die haar bezig houden, om af en toe advies te vragen en om samen dingen te doen. De begeleiding is niet op vaste tijden. De nadruk ligt op zelfstandigheid; Dianne moet haar hulpvraag uitstellen tot de pb'er komt. Dat is een manier om zelfstandiger te worden.
- Humor is belangrijk in de begeleiding: 'Het hoeft ook niet altijd te serieus. Als er geen grapjes zijn dan leef je ook niet echt!'
- Begeleiding bij schulden en financiën geeft meer rust. Helemaal als de schulden opgelost raken.
- Passende dagbesteding met goede begeleiding zorgt bij Dianne voor minder stress en meer rust. Vandaaruit is ontwikkeling naar (aangepast) betaald werk wellicht weer mogelijk. Het was belangrijk dat de medewerker van UWV begrip toonde en ruimte gaf.
- Woensdag vrij is belangrijk om het huishouden te kunnen doen. Dat is na de dagbesteding te vermoeiend.
- Pb'er, begeleidster dagbesteding en jobcoach hebben korte lijntjes (zijn van dezelfde zorginstelling).
- Voor Dianne was haar vader in het verleden het belangrijkste voor sociale steun, na zijn overlijden heeft ze steun aan haar persoonlijk begeleiders en haar vriend. Vrienden uit haar woonlocatie zijn vooral belangrijk om samen dingen te doen, voor afleiding.

TIJDBALK	t/m 2006	2007-2010	2013-2014	2014-2017	2018-2020	Eind 2020	2021-heden	Toekomst
Stappen in werk en leven	Dianne houdt van paarden en leert hen te verzorgen. In 2006 gaat Dianne productiewerk doen bij een SW-bedrijf.	Dianne trouwt, door het gedrag van haar man moet ze stoppen met werken bij de SW. Ze zit thuis. Als ze gescheiden is, gaat ze zelfstandig wonen.	Dianne trouwt voor de tweede keer; wordt vrijwilliger bij een manege en later bij een dierenasiel.	Diannes kinderen worden uit huis geplaatst, ze scheidt van haar tweede man. Ze woont vanaf 2016 begeleid, op een plek die haar niet goed bevalt. Haar vader overlijdt.	Dianne werkt een half jaar in een fabriek. Haar tweede ex-man komt daar ook werken en daardoor lopen de spanningen hoog op.	Dianne verhuist naar een andere stad, waar ze begeleid gaat wonen. Na SEO-test bij UWV werkt ze een tijdje niet. Ze heeft vrienden in het huis en doet verschillende activiteiten.	Dianne gaat vrijwilligerswerk doen op een manege, 4 dagen in de week. Dat geeft structuur en bevalt goed, maar soms wil ze haar bed niet uitkomen.	Dianne wil bij haar vriend gaan wonen, 'dat gaat mij heel veel rust geven'.
Zoektocht	Het werk op het SW-bedrijf lijkt een goede keus te zijn, ze heeft het naar haar zin.	Diannes contract op het SW-bedrijf wordt tegen haar zin in niet verlengd. Ze kan nu (en ook later) terugvallen op de Wajong-uitkering.	Als ze zwanger wordt, stopt ze steeds om gezondheidsredenen na korte tijd met het vrijwilligerswerk.	Via UWV doet ze in 2017 een ZAZ- [methodiek Zelf-Aan-Zet] leerwerktraject. In 2018 start ze bij een speelgoedfabriek, maar dat loopt na korte tijd spaak.	Door de aanwezigheid van haar ex-man op het werk moet ze weg bij de fabriek. Beiden op dezelfde locatie is niet te doen.	Dianne krijgt op haar woonlocatie begeleiding van een persoonlijk begeleider met wie ze het goed kan.	Door de schuldsanering is haar financiële situatie redelijk op orde, dat geeft wat rust. Dianne en de begeleiding zijn bezig om te regelen dat ze haar kinderen vaker kan zien. Er is een ambulante begeleider, en gesprekken met de voogd.	Met haar persoonlijk begeleider (woonlocatie) zet ze stappen om in de toekomst meer met de kinderen te kunnen zijn.
	Mijn neef werkte op de kermis met paarden, en zodoende begon ik met kleine pony's. Eens een paardenmeisje, altijd een paardenmeisje, zeg ik altijd.					Ik kijk Disneyfilmpjes, Soms ga ik met mijn begeleidster op koopjesjacht.	Ik ben tevreden met mijn week nu. Ik heb geen stress op werk. De uren zijn goed, nu kan ik tenminste goed slapen.	Ik ben nu sterker uit de strijd gekomen dan hoe ik erin ben gegaan. Ik wil ook een tattoo van een bliksemschicht, die komt namelijk steeds sterker terug.
	Bij het SW-bedrijf deed ik productiewerk, we kregen van alles, het was voornamelijk inpakken. Ik deed het met alle liefde.			Toen mijn tweede ex-man er met de buurvrouw vandoor ging, heeft de begeleiding mij echt opgevangen.		De begeleidster voelt mij goed aan, bijvoorbeeld als ik stress heb na bezoek.	Ik ga een paar weken voor mijn verjaardag uit de schuldsanering. Dat is ook een stresspunt dat dan wel weg is.	
							Op woensdagen en in het weekend doe ik het huishouden. Daar heb ik namelijk geen zin in als ik thuiskom na werk.	
							De paarden helpen wel tegen de stress, maar het haalt het niet weg. Als ik thuiskom is de chaos weer terug in mijn hoofd. Ik heb afleiding nodig.	Dianne is niet erg enthousiast over de voogd, maar geeft toe dat er doelen opgesteld zijn waardoor er meer mogelijk is.
			Ik moest na twee maandjes stoppen door die zwangerschap. Toen kwam ik erachter dat ik weer zwanger was en die ammoniakgeur van kattenpies is dan niet goed.	Het begeleid wonen was met inloop en het was er druk. We hadden een eigen slaapkamer, maar ik zat daar ook met jongeren. Daarom voelde ik me er ook niet thuis.	Toen heb ik weer een tijdje thuisgezet.	Het UWV pushte eerst best wel, maar het laatste gesprek was heel chill. Die man zei: maak je niet druk! We hebben volgend jaar pas een nieuwe afspraak. Dat was heel fijn, want we maakten ons zorgen erover.	Er liepen veel dingen oneerlijk met de kinderen.	
		Maar ja, toen ging ik trouwen en zorgde mijn man ervoor dat mijn contract niet verlengd werd.		Ik kwam terecht bij een speelgoedfabriek. Daar hebben ze mij een vast contract beloofd. Dat is er nooit gekomen, en ik heb ook nooit betaald gekregen. Dus ben ik weggegaan. Ik was zo boos.	Ik heb een rondleiding gekregen bij een bedrijf, en toen zei ik meteen: dit is niks voor mij. En toch kwam ik er voor een half jaar te werken. Daar kreeg ik ook niet betaald.	De jobcoach zei dat dagbesteding misschien een idee was, omdat ik al zoveel had meegemaakt. Een plek zonder stress en werkdruk. Dat wilde ik niet. Ik dacht dat ik van UWV een baan moest vinden.	Ik vind vakantie niet fijn, nu had ik een week die we verplicht moesten nemen. Ik haat thuis chillen. Dan heb ik het gevaar dat ik te laat naar bed ga en dan raak ik de structuur weer kwijt.	
				Ik heb eerst op mezelf gewoond, maar toen werden de kinderen afgepakt vanwege rommel in huis.	Mijn ex kwam daar werken en hij en ik konden niet door een deur. Ik was al aan het twijfelen. Ik zei: hij eruit of ik eruit. Hij mocht blijven.	Ik ga nu richting de verjaardag van mijn vader, dat zijn dan wel klottedagen.	Het ligt eraan hoe ik uit bed kom. De ene keer ben ik wat vrolijker, de andere keer dan denk ik bij alles: tief op.	
Wensen van Dianne	Droomt van werken met paarden.	Wil graag bij SW-bedrijf blijven; zou willen dat haar man haar niet tegenhield.		Wil een rustige woonomgeving en betrouwbare begeleiding.	Wil graag op een plek werken die haar aanstaat.	Wil minder stress, op allerlei leefgebieden.	Wil afleiding zoals vrijwilligerswerk tegen de chaos in haar hoofd.	Wil graag haar kinderen vaker zien en bij haar vriend gaan wonen.

Wouter is 32 en woont sinds 3 jaar op zichzelf in een grote stad in de Randstad. Hij werkt sinds een paar maanden bij een camera-surveillanceproject van de politie (banenafsprak Participatiewet), Wouter heeft een autismespectrumstoornis (ASS) en heeft een depressie gehad.

Het autisme is te laat in zijn leven gediagnosticeerd, 5 jaar geleden pas. Daardoor is er veel misgegaan in zijn schoolloopbaan, zijn werkzame leven en zijn inkomensituatie. Hij is bijvoorbeeld in de bijstand in plaats van de Wajong terechtgekomen. Wouter heeft door onbekendheid van zijn beperkingen de HAVO en drie Mbo-opleidingen niet afgemaakt. Hij heeft ook allerlei banen gehad die hij niet vol kon houden. Na de depressie en de diagnose autisme is duidelijker wat wel en niet mogelijk is op het gebied van werk, en wat Wouters begeleidingsbehoefte is. Wouter kan geen eigen initiatief tonen en heeft behoefte aan structuur, voorspelbaarheid en het vermijden van stress.

Ook andere collega's met ASS zijn belangrijk voor hem. Er is bij het politieproject sprake van erkenning, goede begeleiding van jobcoach en hij voelt zich geen buitenstaander. Hij is erg blij met deze baan en hoopt dat hij er lang kan blijven. Naast zijn twee leidinggevenden en zijn jobcoach (nu 1x per maand) zijn ook zijn ouders erg belangrijk voor hem. Met hen neemt hij de week door. De ouders bellen naar instanties als er problemen zijn; met zijn vader sport hij elke week (belangrijk voor zijn welzijn). Wouter had eerst geen vrienden, maar nu spreekt hij af en toe af met een collega. Wouter heeft door het werk een vast dag-, nacht- en weekritme. Wouter heeft een studieschuld, onder andere door de gemeentelijke verplichting om een startkwalificatie te halen, maar het gaat nu financieel goed. Hij leeft heel goedkoop, hij heeft inkomen en inmiddels ook spaarpotjes opgebouwd voor onvoorziene uitgaven. Dat geeft rust.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Vaststellen diagnose ASS door psycholoog is noodzakelijk geweest om passend werk en passende begeleiding te kunnen regelen. Doordat dat zo laat gebeurde, heeft Wouter veel faalervaringen opgedaan.
- Van groot belang: het kunnen rekenen op sociaal contact met en steun van zijn ouders voor het opvangen van problemen, het helpen vermijden van stress. En voor de sociale contacten.
- De leidinggevenden bij de politie zorgen voor heldere instructie, weg organiseren van problemen en voorkomen van te veel werkdruk.
- De jobcoach is op de achtergrond belangrijk om alles mee te kunnen bespreken, niet alleen problemen maar ook mogelijke nieuwe stappen in werk.
- Rust, voorspelbaarheid en regelmaat is bij deze persoon met ASS op alle vlakken belangrijk, ook op financieel gebied. Stress door studieschuld verstoort rust in het bestaan.
- Succeservaringen kunnen alleen met acceptatie van en begrip voor beperking tot stand komen bij betrokkene zelf, netwerk, instanties, en werkvloer.

TIJDBALK	2007	2010	2011-2012	2013-2015	2015-2017	2018-2019	2020	2021	2022
Stappen in werk en leven	Wil opleidingen graag volhouden, maar valt telkens uit: HAVO, Mbo 4 ICT, 2e jaar uitgevallen, Mbo 2 1 ^o jaar. Woont nog bij ouders thuis.	Half jaar werk in supermarkt, start BBL-procesoperator met werk in de olie-industrie.	Samenwonen met vriendin. Bijstandsuitkering aangevraagd en gekregen. Na half jaar uit met vriendin, hij blijft er nog even wonen. Daarna weer bij zijn ouders, dus geen uitkering meer.	BBL verkoopmedewerker Mbo 2 gestart op aanraden van project kansarme jongeren, past totaal niet, Wouter valt na een half jaar uit en raakt in een depressie.	Behandeling voor aanvankelijk een depressie.	Administratief werk bij Hogeschool, gedetacheerd door uitzendbureau in kader van banenafsprak Participatiewet. Wouter gaat in 2019 op zichzelf wonen.	Wouter zit een jaar thuis wegens corona.	Geslaagde sollicitatie bij speciaal project politie voor mensen met autisme. Jaarcontract voor 24 uur: 6 uur per dag (banenafsprak Participatiewet).	Verlenging jaarcontract komt er over een half jaar aan.
Zoektocht	Vanaf pubertijd al psychische problemen. Op aanraden van ouders naar GGZ: Wouter zelf zegt bij GGZ er geen last van te hebben, daarom geen behandeling.	Huisarts vraagt: heb je geen autisme?	Start gemeentelijk traject voor kansarme jongeren, stage in boekwinkel, na half jaar gestopt door faillissement. Toen stage in cafetaria Hogeschool.	2015 Wajong-keuring: afgewezen door invoering Participatiewet. UWV constateert: maximale belasting 20 uur in de week, werk onder zijn niveau, altijd met begeleiding.	Begeleidend psycholoog constateert ook autisme. Wouter doet moeite om beperking te accepteren, Rouwt. Herstelproces duurt 2 jaar.		Zoektocht naar passend werk met hulp van jobcoach van uitzendbureau: 1x per week.	Daar terecht gekomen via de jobcoach. In dienst bij uitzendbureau dat i.o.v. de gemeente mensen naar werk begeleidt. Werk blijkt passend.	Wouter krijgt meer zelfvertrouwen en heeft minder angsten. Hij maakt iets meer uren en denkt na over meer uitdaging in zijn werk.
					Met die psychologe kon ik het goed vinden, dat was een goede klik voor me.			Dit zijn allemaal mensen met ASS, dus ik vind ook weerklank, er is heel veel ruimte en rust; er zit weinig druk achter het werk dat ik doe. Je wordt gehoord, ik voel me geaccepteerd en in het werk ben ik ook goed.	Ik zou niet na ontslag de volgende dag weer kunnen solliciteren. Mijn herstel zou misschien sneller verlopen als ik het toch weer probeer, maar ik kan me niet voorstellen dat er een baan is die net zo leuk en zo goed geregeld is.
			Dit traject hielp een tijdje.					We kunnen bij de twee leidinggevenden terecht voor eventuele problemen, dingen waar we tegen aanlopen of als we iets niet snappen.	Een collega met autisme wil wel vrienden met me zijn. Die dwingt me een beetje om af te spreken en dat werkt voor mij. Wanneer het naar mij toekomt wel.
	Ik zat op een Jenaplanschool waar de individuele begeleiding heel hoog is.				De psychologe die me hielp zei, er zit meer. Toen ben ik op het spoor gekomen van autisme.			Nu heb ik zoveel meer geld dat ik allemaal spaarpotjes opzij aan het zetten ben. Dat geeft me ook weer rust. Laatst moest ik naar de tandarts, toen kon ik dat meteen betalen en van me afzetten.	De detachering loopt nog een half jaar. Daarna wordt ie waarschijnlijk verlengd. Het werk is nog steeds onder mijn niveau. Er zijn wel mogelijkheden om meer op me te nemen, maar rustig aan.
	Moeder: En zolang je het aan kon ging je als een speer want je bent intelligent zat, maar wanneer er planning of stress aan te pas kwam voor diploma's of een examenweek dan ging het fout.	Ik geloofde niet dat ik autisme had, want dat kon niet, ik was sociaal sterk, ik kon goed uit mijn woorden komen, ik had zelf geen helder beeld van wat autisme was.			Toen is het herstel-proces begonnen, mezelf weer leren kennen, het begon opeens allemaal duidelijk te worden waarom dingen mij niet lukten en andere dingen juist heel goed.			Structuur is ontzettend belangrijk voor mij, daar ben ik sinds kort achter. Mijn werk geeft die structuur.	Er was een tijd dat ik mijn telefoon niet opnam, helemaal niet als het een privé-nummer was. Ik kan het nu gewoon doen zonder er over na te denken, dat geeft ook echt innerlijke rust.
				Economie deed ik, verkoop-medewerker, dat was helemaal in de soep gelopen. Mbo 2, ver onder mijn niveau toen al, daar ben ik een half jaar later ook mee gestopt.	Toen ben ik gaan rouwen om het verlies van wat ik niet meer kon. Het heeft me 2 jaar gekost om weer tot mezelf te komen, om te beseffen wie ik ben en wat ik wel en niet kan.	Mijn leidinggevende ging na een half jaar met pensioen. Toen viel de structuur weg. Alles op het laatste moment, steeds weer iets nieuws, zonder structuur	Ik heb een jaar thuisgezeten, deels om dat ik niet wilde en deels omdat niemand me aan wilde nemen. Voor mij is op locatie werken heel belangrijk, ik kan niet vanuit huis werken.		
		Uiteindelijk hield ik het werk niet vol, het lukte niet om 40 uur te werken. Ik kon niet tegen de onregelmatigheid, maar dat wist ik toen nog niet. Dat moest ik uitvinden, op de harde manier helaas.	Bij cafetaria hield de uitbater zich niet aan de regels en vond dat je daar langer moest werken zonder betaald te krijgen. Toen ben ik daar boos weggelopen een week voordat mijn einddatum zou zijn geweest.	De UWV-dokter zei dat ik in de Wajong had kunnen zitten als ik een jaar eerder was geweest		Door mijn intellectuele niveau verwachtten mensen dat ik veel initiatief toon, dat ik zelf dingen kan regelen en plannen, maar dat is juist waar het fout gaat.	De sportschool heeft een tijdje stilgelegen. Dat heeft gelijk een negatief effect op mijn welzijn. Ik word mentaal minder sterk, heb minder zin in dingen, minder behoefte aan sociaal contact.		
				Ik raakte in paniek, heb me aangemeld voor de Participatiewet en ben in het doelgroepenregister gezet. De gemeente heeft toen niets meer laten horen; ik moest er zelf achteraan.					
Wensen van Wouter	Zoekt naar passende opleiding en manier om die vol te houden.	Had willen weten wat autisme inhoudt. Snapte nu niet dat hij autisme had.	Had betaald willen krijgen voor overwerk in gemeentelijk traject.	Had financiële zekerheid via de Wajong gewild, had graag initiatief van gemeente gewild na aanmelding doelgroepenregister.		Wil graag passend werk met structuur, regelmaat, goede begeleiding.	Wil op locatie werken en blijven sporten voor zijn welzijn. Wil investeren in zoektocht naar passend werk.	Wil betaald werk naar 28 uur uitbreiden. Dat kan en vast ritme in dagelijks leven bevalt.	Wil graag vaste aanstelling in deze baan. Dan moet hij beëdigd ambtenaar worden en een boa-opleiding volgen. Zijn leidinggevende zoekt uit of dat kan.

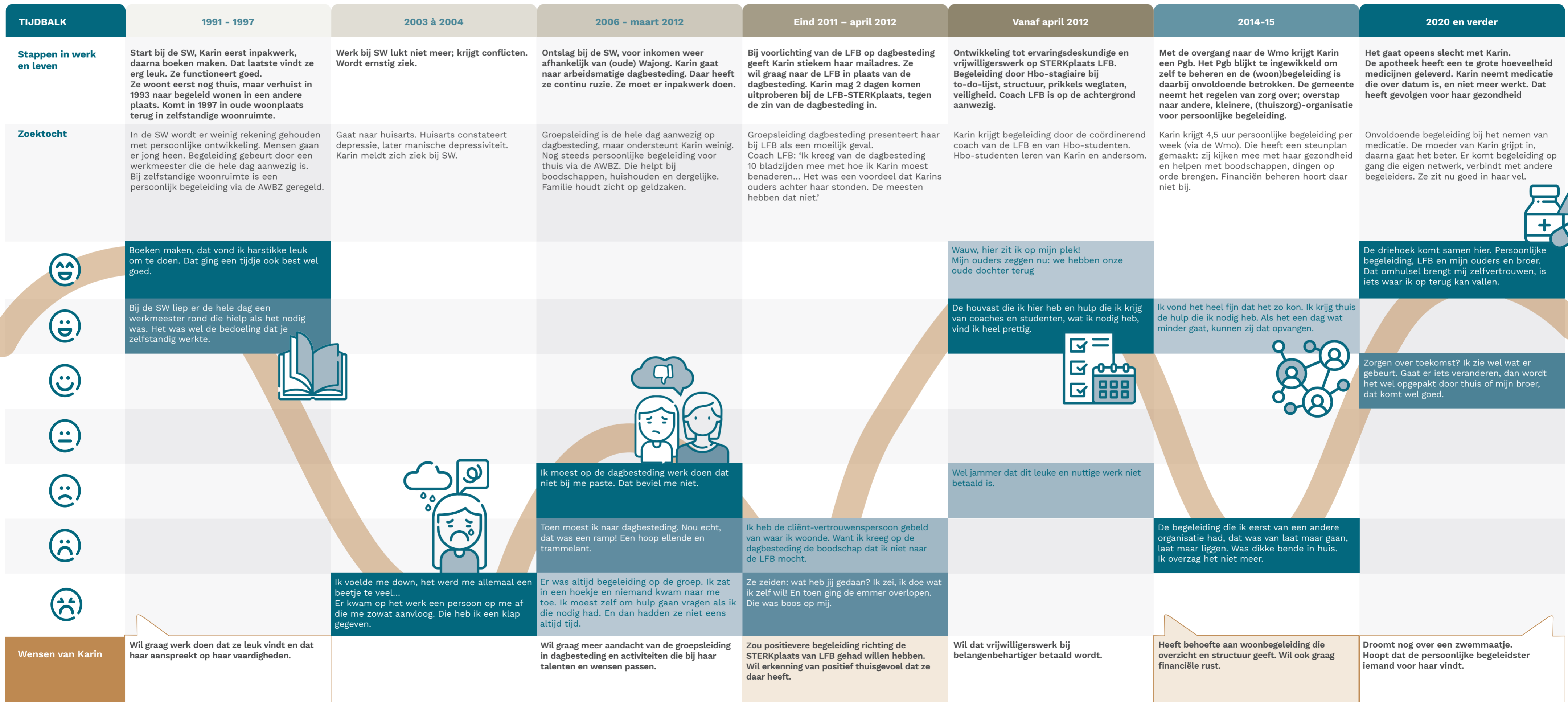
Karin is 51 jaar en woont in een kleine plaats in Friesland. Ze heeft een aangeboren heupafwijking, een lichte verstandelijke beperking (lvb) en een psychische aandoening.

Ze ontvangt een uitkering vanuit de oude Wajong. Werkte eerst bij SW, kon door gezondheidsproblemen haar betaalde werk daar niet meer doen. Het was daarna een zoektocht naar activiteiten die bij haar wensen en talenten pasten. Ze heeft slechte ervaringen met arbeidsmatige dagbesteding: daar kreeg ze te simpel werk en de begeleiding was onprettig (denigrerend). Ze hoorde bij toeval van de STERKplaats van de LFB (de belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking). Ze werkt er nu 4 dagen per week als vrijwilliger van 10-15 uur; met plezier. Daar krijgt ze begeleiding van een coach en van HBO-studenten (zij en de studenten leren van elkaar). Deelname aan de STERKplaats is vaak op basis van Wmo-financiering.

Karin ontwikkelt zich, wordt gezonder en heeft sinds de STERKplaats ook meer zelfvertrouwen. Karin doet als opgeleid ervaringsdeskundige aan voorlichting over mensen met lvb bij o.a. scholen en gemeenten. Ze leest veel en heeft een goed taalgevoel: schreef o.a. mee aan een boekje over de betekenis van het VN-verdrag voor mensen met een beperking; en verbeterde op verzoek de taal van gemeentebrieven. Ze krijgt thuis persoonlijke begeleiding (na slechte ervaringen, nu passende begeleiding). Ze heeft goed contact met haar ouders en broer; die ondersteunen ook bij omgang met financiën, gezondheid en dergelijke. Karin had ooit financiële problemen, maar maakt zich nu geen zorgen meer, leeft bij de dag. Heeft een klein pensioen opgebouwd via vroegere werk bij de SW.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Mensen met lvb verschillen erg in mogelijkheden en wensen. Door dat uit te zoeken, kunnen zij op een dagbestedings- of werkplek komen die beter bij hen past, waar ze zich kunnen ontwikkelen. Dat is goed voor hun zelfvertrouwen en gezondheid en voor de duurzaamheid van de plaatsing. De overheid plaatst mensen met lvb vaak bij het groen of inpakwerk. Er is weinig keuze in aangepast werk om hun talenten te ontwikkelen.
- Een begeleiding vanuit gelijkwaardigheid werkt beter dan vanuit een hiërarchische houding of vanuit 'ik weet wel wat goed voor je is'. Neem ervaringen van cliënten serieus, leer van elkaar, zoek onvooroordeeld naar talenten. Dat lijkt een open deur, maar gebeurt in de praktijk nog vaak niet.
- Begeleiding, thuis, op het werk/vrijwilligerswerk, de dagbesteding moet structuur en veiligheid geven. En kunnen zien wanneer het niet goed dreigt te gaan en de persoon in kwestie helpen uitzoeken hoe deze weer rustig kan worden en beter in haar vel kan gaan zitten.
- Ook de juiste medische begeleiding in verband met de aandoening/beperking, is belangrijk.
- Familie kan een belangrijke rol spelen voor zowel sociale steun als praktische hulp (financiën, zorg). Niet elke persoon met lvb heeft ondersteunende naasten; de begeleiding kan dan inzetten op de ontwikkeling van een helpend netwerk. Onderling afstemmen van begeleiding thuis en op het werk is belangrijk, het moet dezelfde kant uitgaan.



Julia (1969) kreeg vroeg in haar leven een hersenbeschadiging, praat moeilijk, heeft kokervisie, astma en sinds 2019 een knieprobleem. Sinds haar 18e heeft ze een WSW-indicatie; ze valt nog steeds onder oude WSW (volledige uitkering). Ze is gelukkig getrouwd en werkt sinds 1989 betaald op een sociale werkplaats in Limburg.

Al snel na binnenkomst doet ze daar met veel plezier de kwaliteitscheck op werk van collega's (C-medewerker); het is sociaal werk, met veel afwisseling, ze kan iets betekenen voor mensen. Sinds 2020-2021 is het SW-bedrijf beursgenoteerd; de werksfeer is commerciëler geworden. Julia's contract is niet veranderd, maar de werkzaamheden en de werksfeer wel. Er is minder tijd voor gezelligheid en sociale relaties op de werkvloer. Ook vanwege Julia's knieprobleem en een nieuwe leidinggevende verandert het werk: ze werkt nu op een afdeling onder haar niveau en ze kan niet meer rondlopen.

Julia is actief geweest in belangenbehartiging via verschillende organisaties (LFB, Onderling Sterk, VN ambassadeurschap). Dat vond ze heel leuk: iedereen leert daar van elkaar, iedereen heeft wat meegemaakt. Haar man (die bij dezelfde sociale werkplaats werkt) en haar ouders spelen een grote rol in de ondersteuning van Julia. De ouders zijn beschermend, helpen via Pgb bestaand uit 2 uur per week voor schoonmaak en administratie en bijvoorbeeld bij grote dingen als de aankoop van een huis. Ze zijn van de oude stempel: vertel maar niet dat je een handicap hebt. Julia en haar man willen juist open zijn over hun beperking en treden graag op als ervaringsdeskundigen. Soms wringt dat. Julia heeft 3 à 4x per week fysiotherapie om te kunnen blijven bewegen. Ze heeft goede en slechte ervaringen met begeleiding; de coaching bij de belangenbehartigingsorganisaties was top, de behandeling vroeger op school, in het ziekenhuis en bij de psychiater houdt te wensen over (uit de hoogte, zonder oog voor wat zij nodig heeft en wil) en met de ondersteuning van haar ouders is ze blij.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Ook al heeft Julia een beperking en hoeft ze officieel niet te werken, ze wil wel graag nuttig bezig blijven en werk doen dat bij haar past. Zij kampt met teleurstelling van steeds minder kunnen.
- Indirect speelt de komst van de Participatiewet en de veranderende Wmo hier een rol. Door de wettelijke veranderingen en een andere kijk op wat mensen met beperkingen kunnen, verandert op lokaal niveau de organisatie en inrichting van de sociale werkplaatsen.
- Als een sociale werkplaats een beursgenoteerd bedrijf wordt, verandert er veel voor de mensen die er werken. Targets worden ineens belangrijk. Die overgang moet goed begeleid worden. Daarbij moet er ook aandacht zijn voor een goede werksfeer: een praatje kunnen maken, samen lachen, elkaar helpen wanneer dat nodig is.
- Het is belangrijk om aandacht te geven aan de ontwikkeling van werknemers bij een sociale werkplaats. Het is misschien niet voor iedereen mogelijk, maar aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden en afwisseling in werkzaamheden verhogen ook het werkplezier.
- Hulp van het informele netwerk is nodig en welkom, maar kan tegelijkertijd de emancipatie van een WSW'er in de weg staan: Julia en haar man zijn open over hun beperkingen en willen daarin serieus genomen worden. De ouders van Julia zijn bang dat zij daardoor nare ervaringen meemaken. Ze hebben geen begeleiding bij deze generatiekloof.
- Julia's fysieke problemen, de steun van haar ouders, de slechte ervaringen bij de psychiater en haar strijdbaarheid, hebben ervoor gezorgd dat andere vormen van sociale, persoonlijke begeleiding niet zo aanwezig zijn in haar leven. Julia en haar man doen het vooral samen.

TIJDBALK	1987	1989	1990	Eind jaren '90	2015-2017	2019	2020-2021
Stappen in werk en leven	Na jaren van speciaal onderwijs wordt Julia 18 en krijgt een WSW-indicatie. Heeft negatieve ervaring met vrijwilligerswerk bij gehandicaptenplatform.	Julia begint bij de sociale werkplaats als inpakmedewerker. En krijgt al heel snel meer verantwoordelijkheid: rondlopen, check op eindproduct. Ontmoet haar toekomstige man als nieuwe collega op de sociale werkplaats.	Julia en haar man kopen een huis.	Julia barst uit tegen iemand op het werk en voelt zich daar niet goed over. Ze is overspannen en komt thuis te zitten. Na de burn-out gaat Julia weer 5 halve dagen werken.	Julia en haar man worden – naast het werk-actief in organisaties voor mensen met een beperking. Als ervaringsdeskundige betrokken bij o.a. het VN-verdrag voor de rechten van de mens. Julia en haar man willen dat er in de regio meer voorzieningen en activiteiten zijn voor mensen met een beperking.	Julia's gezondheid verslechtert; ze krijgt moeite met lopen. Een knieoperatie helpt niet. Daarna krijgt ze oedeem en moet steunkousen. Julia kan nog maar 2 halve dagen werken; krijgt werk waar ze op 1 plek moet blijven zitten: veel minder leuk, veel minder uitdaging, met verstandelijk zwakkere collega's.	De sociale werkplaats wordt een beursgenoteerd bedrijf. Dat verandert de werksfeer: er is minder tijd voor gezelligheid op de werkvloer; er moeten targets gehaald worden.
Zoektocht	Julia begint niet meteen met werken op haar 18e. Overlegt alle zaken die te maken hebben met werk en inkomen met haar ouders. Ouderbetrokkenheid is groot, heeft geen professionele begeleiding.	Begeleiding? Haar man wordt haar maatje voor het leven, ze doen alles samen, steunen elkaar ook op vlak werk en inkomen. Prima relatie met leidinggevende op de sociale werkplaats, leuke werksfeer, veel ruimte onderling gesprek. Man moet wennen aan bezorgdheid en betrokkenheid van ouders.	De ouders van Julia helpen hen bij het zoeken naar een huis en het koopproces.	Ouders manen haar om rustig aan te doen. Psychiater schrijft medicijnen voor en luistert niet goed naar Julia's verhaal. Deze combinatie ervaart Julia als onprettig. Ze houdt op met psychiater en medicijnen en knapt daarna op.	Leren veel van training via die organisaties o.a. zelfbewustzijn, & optreden in het openbaar. Julia's ouders hebben twijfels bij actieve houding en openheid over beperking.	Julia krijgt 3 x per week therapie om te kunnen blijven bewegen. Coaching en training op het fysieke vlak. Haar man brengt en haalt haar. Hij wordt haar mantelzorg, dat is lastig voor hen beiden. Zij accepteert afhankelijkheid. Julia krijgt geen begeleiding op het werk die helpt om nieuwe functie en werkplek te accepteren.	Julia krijgt een andere leidinggevende. Dat vindt ze jammer. Leert weinig meer: De ontwikkeling is blijven staan. Julia heeft het gevoel dat het geld nu bepalend is voor de werksfeer.
		Mijn man was een week eerder begonnen dan ik. We hebben elkaar daar ontmoet, hij moest mij inwerken. Ik liet van schrik allemaal dingen vallen. Ja, het was liefde op het eerste gezicht.	Dat was heerlijk dat wij ook ons eigen huis konden kiezen. Mensen zonder beperkingen kunnen dat toch ook?!		De coach deed het echt heel goed. Hij nam ons serieus. Als wij iets niet snapten, werd het ook op een goede manier uitgelegd. Wij hoefden maar een woord te gebruiken en hij wist waar we het over hadden. Wij groeiden.		
		Tegen mijn vader is gezegd: uw dochter hoeft niet te werken. Maar ik wil werken. Ik wil onder de mensen zijn. Mijn vader zei: ik weet dat er een sociale werkplaats is. Die gebeld. Volgende dag had ik al gesprek. En de week erna kon ik beginnen. Dankzij mijn vader.					
		Ik heb nog even vrijwilligerswerk gedaan voor ouderen. Boodschappen doen. Toen wilde ik gaan werken.	Ik hoef in principe niet te werken. Ik mag werken. Ik wilde werken. Maar ik hoef dat in principe niet.	Ik heb altijd vier hele dagen gewerkt. Toen raakte ik overspannen.		Ik zit nu voor drie dagen in de Ziektewet. Ik werk nu twee halve dagen. Meer mag ik ook niet werken. Ik zit nu op de afdeling. Dat vind ik niks. Ik heb niks tegen die mensen. Maar de mensen zijn qua niveau minder... Op één plek zitten is niks voor mij. Ik loop liever, ik help liever. Dat ik iets kan gaan doen. Afwisseling in het werk.	
		Julia's man maakt een vergelijking: Ze zit onder moeders vleugel. En het kuikentje wil er uit, maar moeder wil dat niet. Dan breekt het vleugeltje. Daar komt het op neer.	Mijn moeder ging mee met het huis kopen. Ik heb er niet veel verstand van. De man van de bank zei: zou je die twee wel een huis laten kopen? Mijn moeder zei toen: vraag je dat ook aan gezonde mensen?		Mijn ouders vonden het niet nodig. Zij wisten meer de weg waar wij naartoe moesten. Mijn ouders zijn nog van de stroming: niet zeggen dat je een handicap hebt.		
		Over het gehandicaptenplatform: Er waren vooral ouderen die deden zo neerbuigend. Als deze mensen al zo tegen mij doen, dat geloof je toch niet?!		Die psychiater had meer naar mij moeten luisteren, naar mijn verhaal. Had ook mijn werk kunnen helpen en met mijn handicap. Met acceptatie. Want mijn handicap, kon ik niet verwerken. M'n verstand was niet goed, ik snapte niet waarom ik een handicap had. Dat was een grote berg. Ouders konden het ook niet uitleggen. Misten ervaringsdeskundigheid.			
				Ik heb ook wel gepraat. Maar ik had een vrouw die amper naar mij luisterde. Hele slechte ervaring. Had ik niks aan. Ik ben ook gestopt met de psychiater en toen knapte ik op.			
Wensen van Julia	Wil graag werken, maar weet nog niet zo goed wat. Wil serieus genomen worden ook door ouders in gehandicaptenplatform.	Wil verantwoordelijkheid dragen op het werk, iets betekenen. Kan groeien op het werk.	Voelt zich gesteund door moeder die voor haar opkomt. Wil dat mensen met een beperking ook stappen kunnen maken in hun leven.	Wil hulp bij accepteren handicap. Mist begrijpelijke uitleg. Dat had geholpen bij dagelijks leven en werk.	Wil geen stigma op beperkingen. Wil zich inzetten voor zelfbewustzijn en sociale contacten van mensen met beperkingen.	Zou willen dat ze fysiek niet achteruitgaat. Heeft moeite met accepteren van minder werkpotentieel. Wil zich blijven ontwikkelen.	Wil een gezelligere werksfeer. Is verbolgen dat SW-bedrijf beursgenoteerd is geworden. Zou willen dat veranderingen teruggedraaid worden.

Johan is 69 jaar en woont in een stad in Drenthe. Johan heeft een ernstige visuele beperking. Hij heeft 47 jaar (tot zijn pensioen) een WSW-indicatie gehad en betaald gewerkt: in Sociale Werkplaatsen, op en af gedetacheerd. Hij woonde tot zijn 19e in Duitsland.

Hij heeft daar nooit (extra) begeleiding gekregen bij onderwijs of bij het zoeken naar baantjes. 'Dat was toen niet zo gebruikelijk. Je moest het allemaal zelf uitzoeken'. Dit begin heeft z'n hele leven doorgewerkt; ook in Nederland heeft hij weinig begeleiding ervaren, niet in het dagelijks leven, niet bij werkkeuzes en niet bij conflicten over contract of inkomen. Johan is niet gewend om hulp te vragen en om hulp te krijgen.

Hij is ooit getrouwd geweest; heeft nu weinig sociale contacten en heeft niet zoveel hobby's. 'Met de burens heb ik wel eens een praatje, verder niet. Ik doe m'n dagelijkse dingen en dat is het.' Johan heeft van z'n 20ste tot eind 50 in de SW gewerkt; hij heeft vooral productiewerk

gedaan. Hij voelt zich door de behoefte aan inkomenszekerheid min of meer gedwongen tot een leven lang laagbetaald werk onder zijn niveau. Op zijn 55ste komt hij door overbelasting 2 jaar in de Ziektewet. Vanaf dan krijgt Johan meer aandacht: de bedrijfsarts en een nieuwe leidinggevende hebben hem goed in beeld als individu met een handicap. Zij zorgen voor meer kansen dan Johan ooit gehad heeft.

Johan voelt zichzelf momenteel over het algemeen redelijk en soms verontwaardigd, machteloos of boos. Hij is vaak in gevecht aan met instanties, o.a. over terugvorderingen van de belastingdienst en/of UWV. Hij wacht momenteel op de afronding van een traject in schuldhulpverlening.

Belangrijkste inzichten uit de klantreis

- Het ontbreken van passende opleiding en individuele begeleiding heeft een leven lang gevolgen: 'als ik behoorlijke ondersteuning gehad had, had ik me veel beter kunnen redden'.
- Behoeft aan inkomenszekerheid heeft geleid tot laagbetaald werk met WSW-indicatie, onder Johans niveau. Het voelt voor Johan vaak niet als een echte keuze.
- De vraag om extra individuele ondersteuning bij het verkennen van eigen potentieel, is in dit geval geweigerd vanwege de WSW-indicatie. Johan denkt dat het in de Wajong of de Participatiewet eerder toegekend was.
- Omdat instanties hem niet geholpen hebben, kijkt Johan negatief en wantrouwend naar instanties.
- Johan heeft op de SW's geen enkel (loopbaan)perspectief ervaren. Dat is een gemiste kans geweest, bleek veel te laat. Als locaties sluiten, voelt hij zich afgedankt. Dit heeft een negatief effect op zijn welzijn.
- Het betaald thuiszitten en niet mogen werken heeft negatieve gevolgen voor eigenwaarde.
- Als de bedrijfsarts of de leidinggevende je echt zien, heeft dat een positieve doorwerking op welzijn, kansen en mogelijkheden.
- Angst om een misstap te maken qua financiën beperkt het sociale leven en leidt tot stress.

TIJDBALK	1967-1971	1971-1972	1973-2007	2007	2007	2009	2009	2015-2017	2017-heden
Stappen in werk en leven	Johan groeit op in Duitsland. Er is geen geld thuis voor een passende, technische opleiding.	Johan verhuist naar Nederland en doet daar ook allerlei kortdurend werk.	Johan krijgt een WSW-indicatie en doet op twee SW's betaald werk in Drenthe.	De 2 ^{de} SW gaat dicht. Johan krijgt de keuze: een andere SW, of de bijstand.	Na 2 maanden detachering bij de 3 ^{de} SW- in Brabant, raakt Johan in de Ziektewet.	Johan krijgt nieuw betaald werk, bij een SW in Brabant. Beter arbeidsvoorwaarden en begeleiding.	Na onderzoek blijkt Johan op Mbo-niveau te kunnen werken. Hij wordt gedetacheerd naar de receptie van een organisatie voor belangenbehartiging voor gehandicapten.	Er is geen ruimte meer voor Johan op het werk. Hij moet kiezen: zogenaamd ziek thuisblijven (binnen WSW-verband) tot pensioen, of ontslag en afhankelijk worden van de Participatiewet.	Johan gaat met pensioen in 2017. Sinds 2013 heeft hij een belastingschuld die hij aanvecht. Hij zit in een minnelijk schuldhulpverlenings traject (shv).
Zoektocht	Vanaf z'n 15 ^{de} in verschillende baantjes maar overal volgt ontslag -kippenslachterij, metaalbedrijf, stratenmaker, pijpleidingen.	Hij sprak toen hij aankwam geen Nederlands en kon het niet goed schrijven of lezen.	In 1981 trouwt Johan; hij verhuist binnen Drenthe, ook naar een andere SW. Hij voelt zich een laagbetaalde productiewerker.	Johan voelt zich afgedankt. Hij wil graag uitzoeken wat zijn mogelijkheden zijn en vraagt bij UWV en zijn baas op de SW om begeleiding daarbij. Die krijgt hij niet.	In een busje van de stad naar SW: 1,5 uur reistijd, 5 dagen pw. Dat houdt hij niet vol. De bedrijfsarts is de eerste die voor Johan opkomt.	Nieuwe baas zoekt naar passender alternatief voor Johan als individu. Vraagt onderzoek aan bij Blinden Instituut.	Johans contract wordt niet gewijzigd, hij behield loon en WSW-indicatie.	Johan wil eigenlijk werken maar kiest opnieuw voor inkomenszekerheid met WSW-indicatie. Hij gaat niet meer naar het werk en wacht op pensioen.	Johan wordt geholpen door shv-consulent. Onzekerheid over oude schulden en angst voor nieuwe geven veel stress.
			Toen zeiden ze: je moet naar de SW en daar je loon verdienen. Dat heb ik gedaan.	Arts: Ik hou jou in de Ziektewet, en ik ga er werk van maken."	Arts: Ik hou jou in de Ziektewet, en ik ga er werk van maken."	Ik was vooraf aangekondigd: die opstandige man. Maar het hoofd zei: ik ga het zelf wel zien.	In het rapport stond: meneer heeft 36 jaar ver onder zijn niveau gewerkt, meneer kan veel meer. Ze zeiden toen: nou, dan ben je op een SW niet op de goede plek.		
			Op die 1 ^{ste} werkplaats deden we de productie van fietsen, daar heb ik 8 jaar gewerkt. Dat vond ik wel aardig.	Het inkomen op een SW zat net iets boven het minimum. Wie weet was er meer mogelijk. Ook qua soort werk.	3 kwartier verderop, maxi-cosi's in elkaar zetten. Ze vragen niets, ze doen maar. Totaal respectloos.	Het was het bekende productiewerk, maar daar gingen ze toch opnieuw bekijken of ik niet meer kon doen dan 'dingen slopen'.	Daar deed ik de receptie, op kantoor zitten en telefoon aannemen enzo.		
			Ik kreeg daar geen hulp bij. Werk krijgen, en jezelf staande houden ging met vallen en opstaan.	Vanaf dat ik de SW inrolde, heb ik onder mijn niveau gewerkt.	Ik wilde ondersteuning om wat uit te zoeken. Nou, daar wilden ze geen moeite in steken. Als ik in de Wajong had gezeten, had art.2 kunnen helpen.				
			Op de 2 ^{de} SW vond ik het werk minder leuk: dingen inpakken, uit elkaar slopen - ongeschoold, eenvoudig.	Het beviel me niet, omdat ik meer kon, maar ik had geen keus. Je moest ook je geld verdienen, al was het niet veel.	's Morgens om 6.00 weg, en om 16.30 weer terug. 17.45 thuis, moest ik ook nog het huishouden doen. Ommenselijk.				
	Het lukte allemaal niet. Ik kon niet goed kijken, dus ik kreeg overal ontslag.		Vanaf dat ik de SW inrolde, heb ik onder mijn niveau gewerkt.	Ik wilde ondersteuning om wat uit te zoeken. Nou, daar wilden ze geen moeite in steken. Als ik in de Wajong had gezeten, had art.2 kunnen helpen.					
			Als ik een brief moest schrijven kon ik dat niet, of heel stuntelig. Dan vinden mensen je al gauw dom en er was haat tegen Duitsers.	UWV zei: 'Ja, sorry, er is geen geld voor jou individueel'; de groepsaanpak was de norm binnen de WSW.					
Wensen van Johan	Wil opleiding die bij hem past. Wil niet alsmat ontslagen worden.	Wil ondersteuning bij voorkomen van discriminatie en behoud van werk.	Wil werk op niveau en een hoger inkomen dan bij SW.	Had individuele ondersteuning willen hebben bij verkennen eigen mogelijkheden.	Wil zeggenschap over (locatie/uren) eigen werk. Wil niet behandeld worden als willoze werkracht.	Is blij dat iemand onbevooroordeeld kijkt naar wat hij kan en ontwikkelpunten.	Heeft behoefte aan beter loopbaanperspectief.	Had hulp willen hebben bij gesprek over overgang werk-pensioen.	Wil van schulden af en erkenning voor de fouten die zijn gemaakt door instanties waardoor de schulden zijn ontstaan.

COLOFON

Subsidieverstrekker	Instituut Gak
Auteurs	Dr. M. van der Klein Drs. S. Andriessen Drs. A.E. Britt N. Buiten, MSc
Met medewerking van	M. Out, MSc
Foto omslag	Estinea - Danny op de fiets
Uitgave	Verwey-Jonker Instituut Kromme Nieuwegracht 6 3512 HG Utrecht T (030) 230 07 99 E secr@verwey-jonker.nl I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website:
<http://www.verwey-jonker.nl>

ISBN 978-94-6409-222-6

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht, maart 2023.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut. Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.