

Vrije tijd beleven

Inzet van de methodiek 'Sterk netwerk' waarmee vrijwilligers de invulling van de vrije tijd van mensen met een ernstige meervoudige beperking bevorderen.

1. Probleemschets

Mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB) zijn mensen met ernstige verstandelijk beperkingen, ernstige sensomotorische beperkingen die vaak leiden tot niet mobiel zijn en ernstige belemmeringen in zijn/haar mogelijkheden tot communicatie. Dit gaat vaak gepaard met zintuiglijke beperkingen en met lichamelijke of medische problematiek. Het ontwikkelingsniveau is vergelijkbaar met een kind van een paar maanden en twee jaar. Mensen met EMB zijn sterk verminderd of niet zelfredzaamheid. Ze zijn dus in grote mate afhankelijk van (hulpverlening)relaties.

Er zijn in Nederland naar schatting 10.000 mensen met een EMB. Veel van hen wonen in een instelling en hebben overdag een vorm van dagbesteding. Meestal worden mensen met EMB als kind door hun ouders verzorgd en gaan overdag naar een Kinderdagcentrum of Zml-school. Vanaf de leeftijd van 12 jaar komt het vaker voor dat zij in zorginstellingen met 24-uurszorg worden opgenomen of gebruikmaken van logeerhuizen. Deze voorzieningen zijn soms specifiek voor mensen met EMB, soms samen met mensen met een (enkelvoudige) verstandelijke beperking.

Voor veel mensen is vrije tijd een belangrijk onderdeel van hun bestaan geworden. Vrije tijd wordt vooral geassocieerd met de mogelijkheid om dat te doen wat je zelf graag wilt doen, in de hoeveel tijd die je zelf wilt besteden, met de mensen die je zelf hebt uitgekozen, dus het beoefenen van een hobby, televisiekijken, met vakantie gaan, etc.

Algemeen wordt een goede vrijetijdsbesteding gezien als een bijdrage aan de kwaliteit van bestaan van mensen met EMB. Een passende vrijetijdsbesteding gaat verveling en daaruit voortkomend probleemgedrag tegen. Het is belangrijk dat mensen met EMB ook in hun vrije tijd worden geactiveerd en voldoende prikkels aangeboden krijgen, zodat zij zich op hun eigen niveau kunnen ontwikkelen. Uit het onderzoek 'Vrije tijd en lege uren'¹ blijkt echter dat mensen met EMB erg weinig vrijetijdsbesteding aangeboden krijgen.

Het bieden van passende vrijetijdsactiviteiten voor mensen met EMB is moeilijk. Zij hebben zeer beperkte mogelijkheden, zijn vaak zintuiglijk gehandicapt, niet mobiel of kunnen zich maar korte tijd concentreren. Audiovisuele activiteiten, zoals tv kijken, video kijken en muziek luisteren zijn niet echt passend, maar worden in de praktijk het meest aangeboden. Meer passende vormen, zoals snoezelen, zintuiglijke stimulering, bewegen, wandelen, zwemmen of rolstoelfietsen worden veel minder aangeboden. Des te minder mogelijkheden de persoon heeft, des te passiever is de begeleider in het aanbieden van passende prikkels.

Individuele behoeften van mensen met EMB spelen in de praktijk maar in geringe mate een rol bij de keuze van de vrije tijdsbesteding. Mensen met EMB hebben niet geleerd keuzes te maken en dat zij door zelf keuzes te maken invloed kunnen uitoefenen. De voorkeursbepaling bij mensen met EMB gaat niet vanzelf. Probleem is dat hun communicatieve gedragingen moeilijk waar te nemen zijn en het lastig is deze te interpreteren.

Daarentegen speelt de personeelsbezetting vaak een doorslaggevende rol bij de keuze voor activiteiten en ook bij het niet doorgaan van activiteiten. Begeleiders geven aan dat zij meer

¹ Carla Vlaskamp, Rita Zijlstra, Afke Boonstra (2004). Vrije tijd en lege uren. Verslag van een onderzoek naar de vrijetijdsbesteding van mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep

ondersteuning nodig hebben voor het organiseren en uitvoeren van activiteiten. Extra ondersteuning kan geboden worden door professionals, ouders/verwanten of vrijwilligers.

Mensen met EMB hebben vaak maar een beperkt sociaal netwerk van mensen om invulling te geven aan hun vrije tijd. De vrijetijdsactiviteiten vinden voornamelijk op de voorziening plaats met professionele medewerkers.

Ouders, familie of vrijwilligers leveren slechts een geringe bijdrage aan de vrijetijdsbesteding van mensen met EMB. De betrokkenheid van ouders neemt af naarmate hun kind ouder wordt en langer verblijft in de zorgvoorziening. Ook de afstand van de woonplaats van de ouders tot de zorgvoorziening kan een rol spelen.

Onduidelijk is nog waar de geringe bijdrage van vrijwilligers door verklaard kan worden. Het kan zijn dat deze vorm van vrijwilligerswerk nog onvoldoende de aandacht heeft. Mensen met EMB zijn als groep nauwelijks zichtbaar. Ook zullen opvattingen een rol spelen: er zijn nauwelijks ideeën over wat er aan vrijetijdsbesteding kan en mogelijk is. Voor vrijwilligerswerk voor mensen met EMB is de continuïteit van de relatie van belang. Je moet als vrijwilliger iemand leren kennen en leren verstaan en dat vraagt tijd en geduld. Wat zijn iemands voorkeuren? Wat zijn iemands functionele mogelijkheden? Wat moet het doel zijn van de vrije tijdsbesteding: ontspanning, een sociale activiteit of het opdoen van andere ervaringen?

De methode 'Sterk netwerk' is het uitgangspunt voor dit project. De methode is toegesneden op natuurlijke personen rond mensen met een verstandelijke beperking. Gestoeld op principes van coaching van probleemoplossend gedrag en praktijkgericht leren. Centraal staat de mens met een verstandelijke beperking en degenen in hun directe omgeving. Zijn of haar levensverhaal, de actuele uitdagingen, wensen en behoeften van alle dag bieden een aangrijpingspunt om daad en denkracht van anderen in te schakelen. Wensen op gebied van vrije tijd (hobby's en interesses, ontwikkelingsbehoeften of sociale relaties zijn startpunt voor een actieplan.

De vrijwilliger komt in de rol van netwerkcoach van de persoon met EMB. Een vrijwilliger kan coachend met de omgeving van iemand met EMB aan de slag met de verschillende instrumenten binnen de methode 'Sterk netwerk', zoals het maken van een netwerkkaart, een buurtkaart of een talentenkaart. Het is ook mogelijk vrijwilligers te betrekken rond een concrete activiteit die uit de methode naar voren komt, zoals het leggen van contacten met bureaus of een ervaringsgerichte activiteit uitvoeren.

De methode bevordert dat anderen dan professionals deel uit gaan maken van het sociale netwerk van mensen met een EMB. Het idee achter deze methode is dat wanneer wij kans zien om vrijwilligers in plaats van professionals te laten participeren, dit het netwerk van de persoon met EMB natuurlijker en sterker maakt. Dan zetten mensen zich in voor mensen, vanuit een persoonlijke betrokkenheid. Dat is de kracht van de methode 'Sterk netwerk'.

We verkennen de mogelijkheid om de effecten van de methodiek te meten: hebben mensen met een EMB na afloop van de pilot een passende/zinnige vrijetijdsbesteding?. Om te zorgen dat een dergelijke methodiek ook na de pilotfase wordt toegepast wordt op een of twee locaties van tevoren gekeken hoe de methodiek een vast plekje kan krijgen in de zorgverlening en wordt na afloop van de pilot geadviseerd bij de implementatie.

We denken aan de 's Heeren Loo Zorggroep als pilotlocatie omdat deze organisatie inhoudelijk betrokken is bij het thema, onderzoek op dit terrein heeft verricht en een competentiecentrum heeft waarin de competenties van cliënten worden ingeschat. Deze methodiek kan voor het in de praktijk brengen van vervolgstappen aanvullend zijn.

Vanzelfsprekend worden de inzichten ook breder verspreid, door middel van een artikel, studiedag of workshop.

2. Doelstelling

Het bevorderen van de inzet van vrijwilligers voor de invulling van de vrijetijdsbesteding van mensen met EMB. Dit gebeurt aan de hand van de methodiek Sterk netwerk.

3. Doelgroep

De doelgroepen van dit project zijn:

- mensen met EMB (kinderen, volwassenen en ouderen)
- vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties
- zorgvoorzieningen waar mensen met EMB wonen (zorgprofessionals, staf, management)

4. Samenwerkingspartners, relatie met andere projecten/ activiteiten

Dit is een samenwerkingsproject van MOVISIE en het Platform EMG. De 's Heeren Loo Zorggroep kan mogelijk partner zijn waarmee methodiek in de praktijk wordt gebracht en getoetst.

5. Resultaten

Het project moet resulteren in vrijwilligers die zich inzetten voor de invulling van de vrije tijd van mensen met EMB.

Concrete resultaten

- Een of twee regionale pilots
- Implementatieadvies ten behoeve van pilotlocatie
- Tien mensen met EMB die een passende vrijetijdsbesteding hebben
- Evaluatieonderzoek (?)
- Een onderzoeksverslag c.q. evaluatierapport waarin de inzet van de methode Sterk netwerk wordt getoetst en bijgesteld aan de hand van de resultaten van de pilots.
- Handboek en de training voor vrijwilligers
- Train de trainer (?)
- Studiedag / workshop / trainingsaanbod
- Artikel

6. Activiteiten

Verkennde gesprekken voor een pilotlocatie
Expertmeeting op pilotlocatie
Fondsenwerving

mei/juni 2007
september 2007
najaar 2007

Afhankelijk van financiering:

Aanpassen van het handboek en de training tbv mensen met EMB
Pilot op een of twee locaties

voorjaar 2008
zomer/najaar2008

- 0-meting
- Trainen van professionals (train de trainer)
- Trainen van vrijwilligers (door professional)
- Uitvoeren van methodiek Sterk netwerk door vrijwilligers
- Evaluatieonderzoek

Implementatie(advies) op de pilotlocatie
Bredere verspreiding (studiedag/workshop/training)
Artikel

begin 2008
tot de zomer van 2008
idem