Interne rapportage

Onderzoek Jongerenparticipatie 2020/2021

5 september 2021

MIND ieder(in) Patiëntenfederatie Nederland samen de zorg beter maken PGO support

Inhoudsopgave

1. Inleiding 3
2. Projectbeschrijving 4
3. Resultaten 5
3.1 Samenvatting resultaten onderzoek bij jongeren 6
3.2 Samenvatting resultaten onderzoek bij pg-organisaties 8
4. Vergelijking jongeren en pg-organisaties 11
4.1 Thema's 11
4.2. Lobby/belangenbehartiging 12
4.3 Informatievoorziening 12
4.4 Ontmoeting/contact met lotgenoten 12
4.5 Randvoorwaarden 13
4.6 Betrokkenheid en samenwerking 14
4.7 Volgen/communiceren 15
4.8 Tijdsbesteding 15
5. Conclusies en aanbevelingen 16
5.1 Conclusies over het geheel van jongeren en PG-organisaties 16
5.2 Aanbevelingen voor pg-organisaties 17
5.3 Aanbevelingen voor de koepels 19

1. Inleiding

De drie koepelorganisaties MIND, Ieder(in) en de Patiëntenfederatie hebben, samen met PGOsupport, een breed palet van patiënten-, cliënten- en gehandicaptenorganisaties (hierna aangeduid als pg-organisaties) in hun achterbannen. Bij veel van deze organisaties is verbinding met jongeren een belangrijk onderwerp van gesprek. Bijvoorbeeld omdat jongeren onderdeel vormen van de achterban van een pg-organisatie, vanwege hun eigen beperking of als familielid van personen met een beperking. De belangen en ervaringen van jongeren zouden daarom gerepresenteerd moeten worden in een pg-organisatie. Ook kan jongerenparticipatie een belangrijk onderwerp zijn met oog op het voortbestaan van de pg-organisatie in de toekomst, of vanuit het doel om bewustzijn over leven met een beperking te vergroten in de samenleving.

De verschillen tussen pg-organisaties op het gebied van jongerenparticipatie zijn groot. Sommige pg-organisaties hebben een actieve jongerenafdeling, sommige pg-organisaties werken intensief samen met jongerenorganisaties en weer andere pg-organisaties hebben vrijwel geen contact met jongeren of jongerenorganisaties. Om een beter beeld te krijgen van waarom deze verschillen bestaan, hebben de koepels samen met PGOsupport onderzoek gedaan naar de stand van zaken rondom jongerenparticipatie bij pg-organisaties. Enerzijds is het onderzoek een verkenning van de huidige vorm van samenwerking tussen jongeren en pg-organisaties. Anderzijds onderzoeken we welke vorm van samenwerking wenselijk is vanuit het perspectief van zowel pg-organisaties als jongeren zelf, en aan welke behoeften moet worden voldaan om deze situatie te kunnen bereiken.

In deze onderzoeksrapportage beschrijven we eerst de achtergrond van deze verkenning en de onderzoeksmethode (hoofdstuk 2), daarna volgen de resultaten (hoofstukken 3 en 4) en de conclusies en aanbevelingen (hoofdstuk 5).

2. Projectbeschrijving

De koepels en PGOsupport zijn in 2020 een gezamenlijk project gestart, waarin dit onderzoek naar jongerenparticipatie bij pg-organisaties vorm heeft gekregen. Het doel van dit project was om de kennis te vergaren die nodig is om pg-organisaties beter te kunnen ondersteunen bij het bereiken van, samenwerken met en verbinden met jongeren.

De onderzoeksfase van dit project bestond uit twee subdoelen:

1. Inzichtelijk maken welke goede en succesvolle ervaringen pg-organisaties al hebben in het bereiken van jongeren, jongerennetwerken en jongerenorganisaties en in het aangaan van een (langdurige) samenwerking en verbinding met jongeren. Daarnaast onderzoeken we welke belemmeringen sommige pg-organisaties ervaren in het bereiken van- en samenwerken en verbinden met jongeren, jongerennetwerken en jongerenorganisaties.

2. Inzichtelijk maken wat de behoeften zijn van jongeren en op basis van welke voorwaarden jongeren willen samenwerken met of zich eventueel willen verbinden aan pg-organisaties. We willen weten wat enerzijds hun wensen, voorwaarden en drijfveren zijn, en anderzijds wat zij ervaren als drempels en dilemma's.

We zijn gestart met het houden van interviews: we spraken uitvoerig met 7 pg-organisaties en 5 jongerenorganisaties. Op basis van de opgehaalde ervaringen, successen en leerpunten hebben we een tweetal vragenlijsten ontwikkeld, één gericht op pg-organisaties en één op jongeren. Daaraan hebben 39 pg-organisaties en 245 jongeren deelgenomen.

Pg-organisaties werden benaderd voor deelname aan de vragenlijst via communicatiemiddelen van de koepels (nieuwsbrief, sociale media, persoonlijke benadering via mail). Ook vroegen we aan pg-organisaties om jongeren in hun achterban te vragen om de vragenlijst voor jongeren in te vullen. Daarnaast werden jongeren geworven via sociale media van de koepelorganisaties en persoonlijk via ons netwerk. Onder de deelnemende jongeren werden drie bol.com bonnen ter waarde van €50 verloot. Deze rapportage komt voort uit de resultaten van deze interviews en de vragenlijsten.

Als vervolg op de onderzoeksfase willen we de opgedane kennis omzetten in een aantal, nog nader te bepalen, instrumenten/hulpmiddelen/ondersteuning voor pg-organisaties die graag (op grotere schaal of intensiever) aan de slag willen met jongerenparticipatie. Daarvoor doen we in deze rapportage enkele aanbevelingen.

3. Resultaten

Interviews

In de periode van januari t/m april 2021 hebben we semigestructureerde interviews afgenomen met in totaal tien patiënten- en jongerenorganisaties in ons netwerk. Dit betrof Labyrint YOUNG, Plusminus YOUNG, Crohn & Colitis NL, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Solgu, Gezonde Generatie, Limitless, Platform Gehandicapten en Chronisch zieken Zuidplas, Zelfregiecentrum Nijmegen en Gehandicaptenplatform Den Bosch.

We hebben tevens gesproken met lokale gehandicaptenplatforms, een platform voor studenten met een functiebeperking (verbonden aan een onderwijsinstelling) en met landelijke patiëntenorganisaties die in verschillende mate met jongeren samenwerken. Elk gesprek bestond grofweg uit drie onderdelen, namelijk: de stand van zaken rondom samenwerking met jongeren, de drijfveren van de organisatie om wel of niet samen met jongeren op te trekken en de ervaren belemmeringen op het gebied van jongerenparticipatie.

Uit de interviews maakten we op dat de verschillen tussen organisaties groot zijn als het gaat om de schaal en de aard van samenwerking met jongeren. Een drietal dilemma's kwam bij meerdere organisaties naar voren:

1. Jongeren hebben wél behoefte aan ondersteuning vanwege een beperking, maar vaak geen sterke identificatie met het hebben van een beperking. Hoe kun je specifiek de doelgroep jongeren met een beperking aanspreken, maar voorkom je een stigmatiserend effect?

2. Organisaties geven aan dat jongeren graag flexibel betrokken willen zijn, maar tegelijkertijd behoefte hebben aan helderheid, een vast aanspreekpunt en vertrouwde omgeving. Hoe kun je een balans vinden tussen vastigheid en stabiliteit?

3. Organisaties zien het belang van 'niets over ons zonder ons' - ook als het gaat om het organiseren van activiteiten voor jongeren. Dat staat soms op gespannen voet met de formele verantwoordelijkheid voor activiteiten, die vaak ligt bij medewerkers. Hoe vind je als organisatie balans tussen het dragen van (formele) verantwoordelijkheid voor activiteiten aan de ene kant, en het bieden van ruimte voor betekenisvolle inspraak en ruimte voor jongeren aan de andere kant?

3.1 Samenvatting resultaten onderzoek bij jongeren

Steekproef

In totaal werd de vragenlijst 245 keer ingevuld, waarvan 228 reacties binnen de gedefinieerde doelgroep van het onderzoek vielen. In reactie op de vragenlijst ontvingen we dus 228 relevante reacties van jongeren tussen de 16 en 30 jaar oud met een lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking, verstandelijke beperking, (chronische) ziekte, of psychische of mentale aandoening. De gemiddelde leeftijd was 25 jaar oud, de meest voorkomende beperking was een chronische ziekte, gevolgd door een psychische aandoening en als derde een lichamelijke beperking. Het gaat grotendeels om jongeren die al langdurig (meer dan 10 jaar of vanaf de geboorte) leven met hun beperking, en voor wie hun beperking behoorlijk bepalend is in het dagelijkse leven (68% van de respondenten geeft een score van een 7/10 of hoger).

Contact met pg-organisaties

De helft van de respondenten is wel eens in contact geweest met een pg-organisatie, maar de meeste jongeren (64%) zijn op het moment van invullen niet betrokken bij een pg-organisatie. De jongeren die wél betrokken zijn bij een pg-organisatie, zijn vaak op een passieve manier betrokken (77% volgt de organisatie op sociale media of krijgt de nieuwsbrief, 75% is lid bij een pg-organisatie). Wanneer we vragen naar de manier waarop jongeren betrokken zouden willen zijn bij een pg-organisatie, worden die passieve vormen van betrokkenheid wederom vaak genoemd (51% volger op social media of nieuwsbrief, 39% lidmaatschap). **Opvallend is dat jongeren daarnaast aangeven actiever betrokken te willen zijn** (50% meedenkgroepen of panels, 43% tijdelijke samenwerking in projecten, 38% vrijwilligerswerk, 36% samenwerken vanuit jongerenorganisatie, 30% betaalde functie). Ondanks het feit dat de meerderheid van de jongeren op dit moment niet betrokken is bij een pg-organisatie (64%), geeft maar een klein deel aan daar ook geen behoefte aan te hebben (11%).

Uit de voorgelegde stellingen komt dat de meeste jongeren veel ideeën hebben over hoe de maatschappij toegankelijker te maken (50% eens), de bespreekbaarheid te vergroten (67% eens), en taboes rondom beperkingen te doorbreken (83% eens). Ze willen graag met oplossingen komen voor andere jongeren die dezelfde problemen ervaren (70% eens).

Als voorwaarde voor hun inzet bij pg-organisaties, lijken jongeren **vooral de manier waarop het contact verloopt belangrijk te vinden** (77% noemt fijne sfeer, 70% noemt flexibele manier van overleggen). Ook toegankelijkheid wordt genoemd als belangrijke voorwaarde (60%). Daarna volgt motivatie voor de inhoud van waar ze mee aan de slag zouden gaan (55% ruimte voor creatieve ideeën, 48% iets nieuws leren, 40% kans om relevante ervaring op te doen, bijvoorbeeld voor op het cv). Ook financiële compensatie wordt genoemd door 35% van de respondenten. Uit de stellingen blijkt dat jongeren het belangrijk vinden om op de hoogte te worden gehouden (86% eens).

Het merendeel van de jongeren komt **voor het eerst in aanraking met een pg-organisatie via social media.** Van de jongeren die contact hebben gehad met een pg-organisatie, kijkt de meerderheid daar positief op terug. Onder de volledige groep respondenten is het **beeld van pg-organisaties minder positief**: de termen die het meest worden genoemd zijn betrokken (53%) en professioneel (40%), maar tegelijkertijd worden pg-organisaties ook geassocieerd met de termen onpersoonlijk (19%) en ouderwets (20%). Slechts 25% associeert pg-organisaties met de term gezellig en 13% met de term invloedrijk. Onder de open antwoorden wordt meermaals genoemd dat pg-organisaties onvoldoende oplossingsgericht, constructief, toegankelijk of zichtbaar zijn. Ook geven enkele jongeren aan dat pg-organisaties te ver af staan van jongeren of stereotyperend zijn.

Belangenbehartiging

Als het gaat om belangenbehartiging noemen jongeren opvallend **veel (levensbrede) onderwerpen die voor hen relevant zijn gerelateerd aan leven met een beperking** (82% noemt zorg, 85% werk en inkomen, 61% school, 69% wonen, 51% relaties, 56% vriendschappen). Ook onderwerpen gerelateerd aan stigma, discriminatie en (gebrek aan) kennis en bewustzijn van diverse beperkingen in de samenleving worden vaak genoemd onder de open antwoorden.

Jongeren zijn overwegend positief over panels of klankbordgroepen. 89% van de respondenten vindt meedenkgroepen speciaal voor jongeren een goed idee. Een iets lager percentage vindt het belangrijk om **zelf mee te denken in een panel of klankbordgroep** (59%). **Sommige jongeren geven aan liever een enquête of poll in te vullen.** Als jongeren meedenken in een panel of meedenkgroep, doen ze dat het liefste met leeftijdsgenoten (97% heeft die voorkeur) met dezelfde aandoening als zijzelf (95% heeft die voorkeur).

Informatievoorziening

De helft van de jongeren geeft aan **onvoldoende informatie te kunnen vinden over onderwerpen die zij belangrijk vinden** en betrekking hebben op het leven met een beperking. Bovendien geeft 91% van de respondenten aan dat de **informatie die beschikbaar is, niet specifiek op jongeren is gericht.** Er wordt door de jongeren aangegeven dat de informatie die jongeren nodig hebben deels anders is dan informatie voor volwassenen, maar dat er ook informatie is waar zowel jongeren als volwassenen iets aan hebben.

Opvallend is dat de website van pg-organisaties door 69% van de respondenten genoemd wordt als belangrijke bron voor informatie, en de facebookgroepen van pg-organisaties door 55% van de respondenten. Dat suggereert dat **pg-organisaties een belangrijke plek hebben in de informatiebehoefte van jongeren, maar niet altijd in voldoende mate voldoen aan die behoefte.**

Ontmoeting

86% van de jongeren heeft **behoefte aan contact met andere jongeren in een vergelijkbare situatie** als zijzelf, vooral als ze dezelfde aandoening hebben en in iets mindere mate ook als ze dezelfde onderwerpen belangrijk vinden.

Veel **jongeren willen elkaar online ontmoeten** (75% social media, 43% online event), **maar ook elkaar fysiek ontmoeten** is voor veel jongeren een aantrekkelijke optie (48% noemt informatieve bijeenkomsten, 52% samen iets organiseren of mee te praten in een panel, en 59% noemt een leuk uitje).

3.2 Samenvatting resultaten onderzoek bij pg-organisaties

Hoe is jongerenparticipatie georganiseerd?

De vragenlijst is ingevuld door 39 pg-organisaties. Van de deelnemende pg-organisaties heeft 87% contact met jongeren. Een vergelijkbaar percentage van de respondenten heeft ook een visie op samenwerking met jongeren binnen de pg-organisatie.

De overgrote meerderheid van de organisaties (92%) vindt **werken met jongeren belangrijk, en de meeste organisaties willen intensiever samenwerken met jongeren** dan ze nu doen (72%). Met name omdat jongeren een onderdeel van de achterban vormen met eigen behoeften en interesses (85%). Maar ook omdat jongeren belangrijk zijn voor het voortbestaan van de organisatie (60%). Ook in de reacties op de open antwoordoptie wordt dit beeld bevestigd.

Ondanks dat de overgrote meerderheid van de organisaties het belangrijk vindt om samen te werken met jongeren, **doet slechts een kleine meerderheid (59%) van de organisaties dat nu al in de praktijk.**

Bij organisaties die werken met jongeren, komt **jongerenparticipatie bij 48% van de organisaties terug in de visie van de organisatie, en bij 83% in het werkplan.** Bij organisaties die werken met jongeren, is de **samenwerking meestal belegd bij een medewerker met een betaalde functie.** Ongeveer één derde van de organisaties die werken met jongeren, geeft aan dat de samenwerking niet bij één medewerker is belegd, maar dat iedere medewerker zich hiermee bezig houdt. Nog één derde van de organisaties heeft de samenwerking belegd bij een vrijwillige medewerker. De betaalde functie is meestal ingevuld door een volwassene. De vrijwilligersfunctie is bij drie organisaties ingevuld door een volwassene, bij twee organisaties door een jongere en bij één organisatie gedeeld door een jongere en volwassene.

Belemmeringen bij jongerenparticipatie

Organisaties die (nog) **niet** met jongeren samenwerken, geven aan dat dat vooral komt doordat ze te weinig jongeren kennen en bereiken. Daarnaast worden ook een **gebrek aan tijd (25%), kennis en affiniteit (31%)** genoemd als voornaamste reden. In reactie op de open antwoordoptie komt meermaals terug dat het gaat om een kleine groep. Daarnaast wordt aangegeven dat jongeren vaak geen energie hebben om naast school iets te doen, of die

(beperkte hoeveelheid) energie liever steken in andere dingen. Ook geeft een organisatie aan dat een jongerenambassadeur gestopt is omdat ze last had van een taboe op de aandoening op de werkvloer.

Daarnaast vroegen we pg-organisaties naar belemmeringen voor het bereiken van hun doel op het gebied van jongerenparticipatie (vaak is dat **méér jongerenparticipatie**). Daar worden dezelfde belemmeringen genoemd: **onvoldoende tijd, geld, kennis, menskracht, en onvoldoende betrokkenheid van jongeren** die zouden kunnen helpen met het opzetten van aanbod voor jongeren. Ook draagvlak in de organisatie of het bestuur wordt genoemd als belemmering.

Omvang en vorm van samenwerking

Ruim driekwart van de organisaties zet **jongeren in als vrijwilligers**. **Twee derde van de organisaties heeft contact met jongeren via online fora of groepen.** Ruim één derde van de organisaties heeft jongeren in het bestuur of in commissies, één derde heeft een jongerenafdeling. Een kwart heeft een jongerenpanel of klankbordgroep. Slechts enkele pg-organisaties werken samen met andere jongerenorganisaties.

Bij een meerderheid van de organisaties is de **samenwerking met jongeren flexibel ingericht.** De meeste organisaties werken met een vaste kerngroep jongeren en daarnaast jongeren die wisselend betrokken zijn. Het aantal jongeren met wie actief wordt samengewerkt, is beperkt: bij de meeste organisaties zijn dat er **minder dan vijf**. Daar staat tegenover dat organisaties inschatten méér jongeren te bereiken: de meeste organisaties schatten een bereik van 30 tot 100 jongeren. Eén derde van de organisaties schat in meer dan 100 jongeren te bereiken.

De helft van de pg-organisaties organiseert ontmoetingen voor jongeren. Ook heeft de helft van de organisaties informatievoorziening gericht op jongeren. Een minderheid (21%) lobbyt voor jongeren.

Welk beeld hebben pg-organisaties van jongeren?

De meeste organisaties geven aan dat ze **naar eigen inschatting onvoldoende zicht hebben op de behoeften van jongeren**, terwijl ze denken dat die behoeften anders zijn dan die van volwassenen of ouderen. Veelgenoemde **verschillen zijn de vorm van contact en ontmoeting, andere hulpvragen en informatiebehoefte, andere thema's, andere manieren van communiceren.**

Pg-organisaties **weten niet hoeveel tijd jongeren willen besteden aan samenwerking** met een pg-organisatie, of schatten **1-3 uur per week**. Eenzelfde percentage weet niet voor welke tijdsperiode jongeren dat willen, of denken dat het afhankelijk is van wat de jongere goed uitkomt. Ze verwachten dat de volgende randvoorwaarden belangrijk zijn voor jongeren: ruimte voor creatieve ideeën, iets nieuws leren, relevante ervaring opdoen, voldoende eigen verantwoordelijkheid krijgen, een fijne sfeer en flexibiliteit (maatwerk). Pg-organisaties denken dat jongeren vooral willen communiceren via persoonlijk contact bij bijeenkomsten of met medewerkers, of via social media (Instagram, Facebook, WhatsApp-groep). Ook noemen pg-organisaties de website en nieuwsbrieven (via e-mail).

Wat willen pg-organisaties?

De meeste pg-organisaties vinden het belangrijk om (voormalig) betrokken jongeren **vast te houden als lid (62%), als volger op sociale media of nieuwsbrief (54%) of via een persoonlijke band (41%).**

De meeste pg-organisaties hebben de wens om **hun huidige bezigheden explicieter op jongeren te richten** (belangenbehartiging, informatievoorziening, ontmoeting), **jongeren een grotere rol in de organisatie te geven** (bijv. jongere bestuursleden, eigen jongerenafdeling of als organisator van activiteiten), of **meer samen te werken met andere PG-organisaties en/of jongerenorganisaties** op gezamenlijke thema's die jongeren bezighouden.

De meeste pg-organisaties geven aan behoefte te hebben aan **ondersteuning door de koepels of PGOsupport, vooral in de vorm van kennis** over jongerenparticipatie. Daarnaast wordt ook gelegenheid om **ervaringen uit te wisselen met andere pg-organisaties genoemd, en financiële en praktische ondersteuning.**

4. Vergelijking jongeren en pg-organisaties

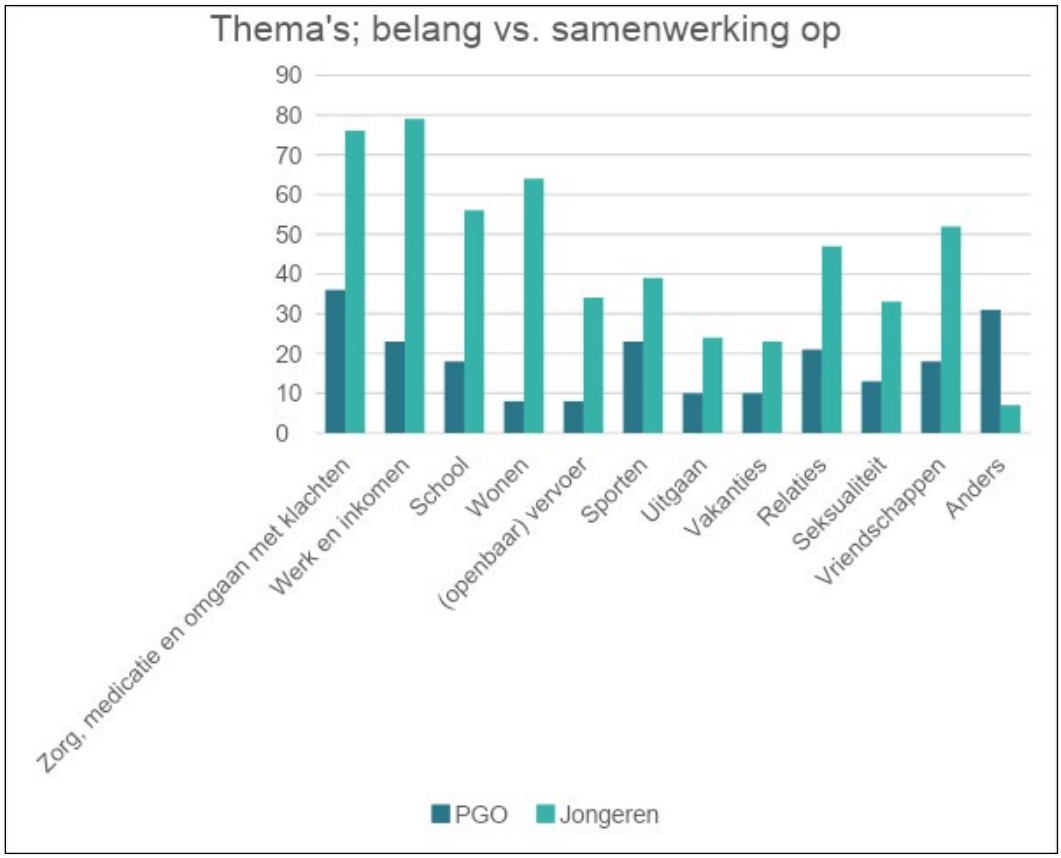
Een vergelijking tussen de resultaten van de vragenlijst voor jongeren en pg-organisaties wijst uit dat er acht elementen zijn waarop hun ideeën van elkaar verschillen. Hieronder beschrijven we deze acht elementen.

4.1 Thema's

Jongeren en pg-organisaties lijken andere onderwerpen belangrijk te vinden. In het onderstaande staafdiagram is percentueel uiteengezet welke thema's jongeren belangrijk vinden, ten opzichte van op welke thema's pg-organisaties aangeven samen te werken met jongeren.

In het staafdiagram is het meest opvallend dat jongeren meer thema's belangrijk vinden, en alle thema's méér belangrijk vinden, ten opzichte van de reacties van pg-organisaties op welke thema's wordt samengewerkt. **Wonen, school, zorg/medicatie/omgaan met klachten, relaties, vriendschappen en werk en inkomen vertonen de meeste discrepantie.**

Het merendeel van de jongeren (161, 66%) geeft aan dat er **naast belangenbehartiging, informatievoorziening en ontmoeting geen ander gebied is waar PG-organisaties zich voor zouden moeten inzetten.**



4.2. Lobby/belangenbehartiging

Slechts acht pg-organisaties geven aan te lobbyen voor jongeren, tegenover 30 die dit niet doen. Dit terwijl het merendeel van de jongeren (204) aangeeft **meedenkgroepen, klankbordgroepen of panels een goed idee te vinden** zodat de ideeën van jongeren gehoord en meegenomen kunnen worden.

4.3 Informatievoorziening

Van de pg-organisaties geven 22 organisaties aan informatievoorziening voor jongeren te hebben, 16 niet. Bijna de helft van de jongeren (115 jongeren, 47%), geeft aan **niet voldoende informatie te vinden over onderwerpen die zij belangrijk vinden.** Verder geven 139 jongeren (57%) aan **informatie te missen.**

De meeste jongeren (145, 67%) geven aan dat jongeren een combinatie van dezelfde en andere informatie nodig hebben als volwassenen en ouderen. De meeste pg-organisaties (32, 82%) denken dat jongeren behoefte hebben aan andere informatie dan volwassenen en ouderen.

4.4 Ontmoeting/contact met lotgenoten

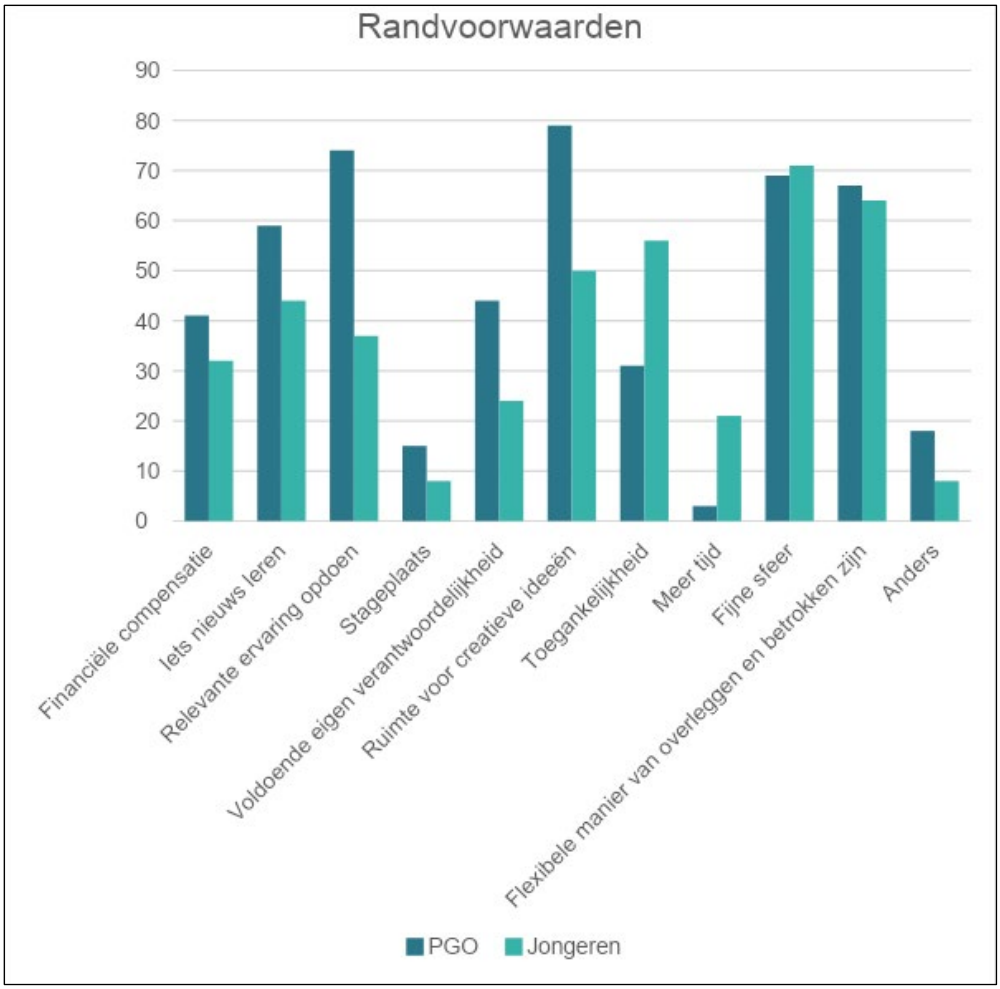
19 Organisaties geven aan ontmoetingen voor jongeren te organiseren, 20 niet. Dit terwijl een ruime meerderheid, 197 jongeren (80%), aangeeft **wel behoefte te hebben aan contact met andere jongeren in een vergelijkbare situatie** en 113 jongeren (46%) geven aan te willen praten met andere mensen met een beperking.

4.5 Randvoorwaarden

PG-organisaties denken dat de volgende randvoorwaarden belangrijk zijn voor jongeren: ruimte voor creatieve ideeën (31, 79%), relevante ervaring opdoen (29, 74%), fijne sfeer (27, 69%), flexibele manier van overleggen en betrokken zijn (26, 67%), iets nieuws leren (23, 59%), voldoende eigen verantwoordelijkheid (17, 44%) en financiële compensatie (16, 41%).

Jongeren zelf geven de volgende voorwaarden aan belangrijk te vinden om zich ergens voor in te kunnen en willen inzetten zoals binnen een PG-organisatie: fijne sfeer (173, 71%), flexibele manier van overleggen en betrokken zijn (157, 64%), toegankelijkheid (136, 56%), ruimte voor creatieve ideeën (123, 50%), iets nieuws leren (107, 44%), relevante ervaring opdoen (90, 37%) en financiële compensatie (79, 32%).

In het onderstaande staafdiagram worden deze percentages met elkaar vergeleken. De grootste discrepantie zit in toegankelijkheid (meer genoemd als randvoorwaarde door jongeren), meer tijd (meer genoemd als randvoorwaarde voor jongeren), relevante ervaring opdoen (minder genoemd als randvoorwaarde door jongeren) en ruimte voor creatieve ideeën (minder genoemd als randvoorwaarde door jongeren). **Jongeren lijken zich in eerste instantie meer te richten op de inhoud en vormgeving van het werk, daarna op de meerwaarde ervan voor henzelf.**

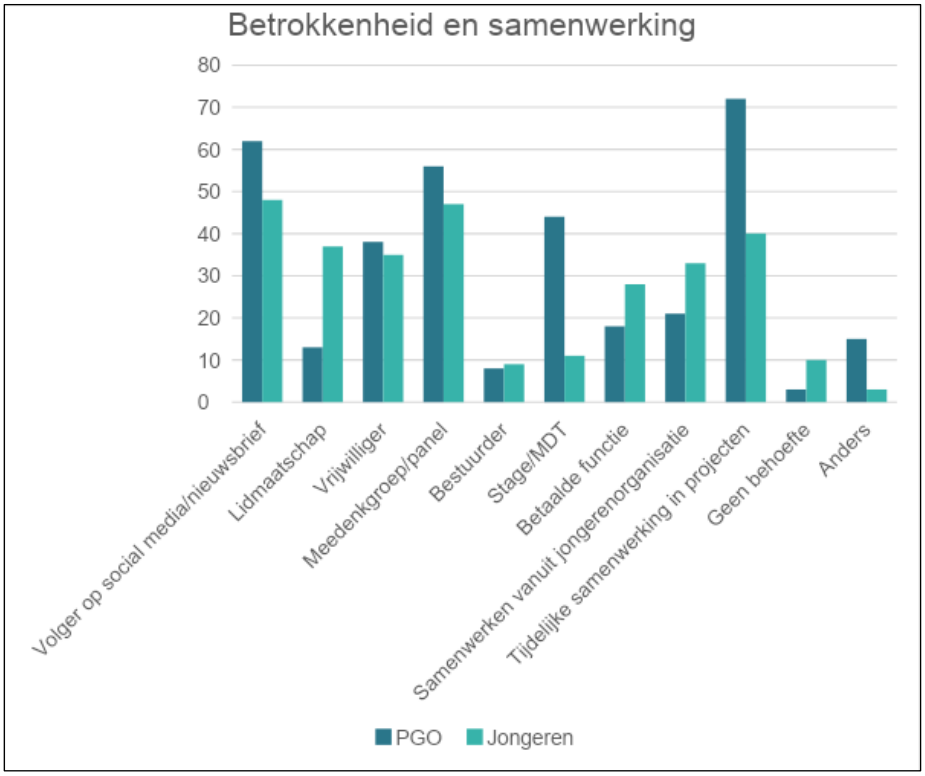


4.6 Betrokkenheid en samenwerking

PG-organisaties denken dat jongeren op de volgende manieren willen samenwerken met PG-organisaties: tijdelijke samenwerking in projecten (28, 72%), volger op social media/nieuwsbrief (24, 62%), meedenkgroep/panel (22, 56%), stage of maatschappelijke diensttijd (17, 44%), vrijwilliger (15, 38%) of lidmaatschap (5, 13%).

Jongeren geven aan op de volgende manieren betrokken te willen zijn bij een PG-organisatie: volger op social media/nieuwsbrief (117, 48%), meedenkgroep/panel (114, 47%), tijdelijke samenwerking in projecten (99, 40%), lidmaatschap (90, 37%), vrijwilliger (86, 35%), samenwerken vanuit jongerenorganisatie (81, 33%) en betaalde functie (68, 28%).

Jongeren noemen vaker dan pg-organisaties: **lidmaatschap aanzienlijk vaker, en samenwerking vanuit jongerenorganisatie en betaalde functie iets vaker.** Jongeren noemen aanzienlijk minder vaak dan pg-organisaties: tijdelijke samenwerking in projecten en stage/MDT.

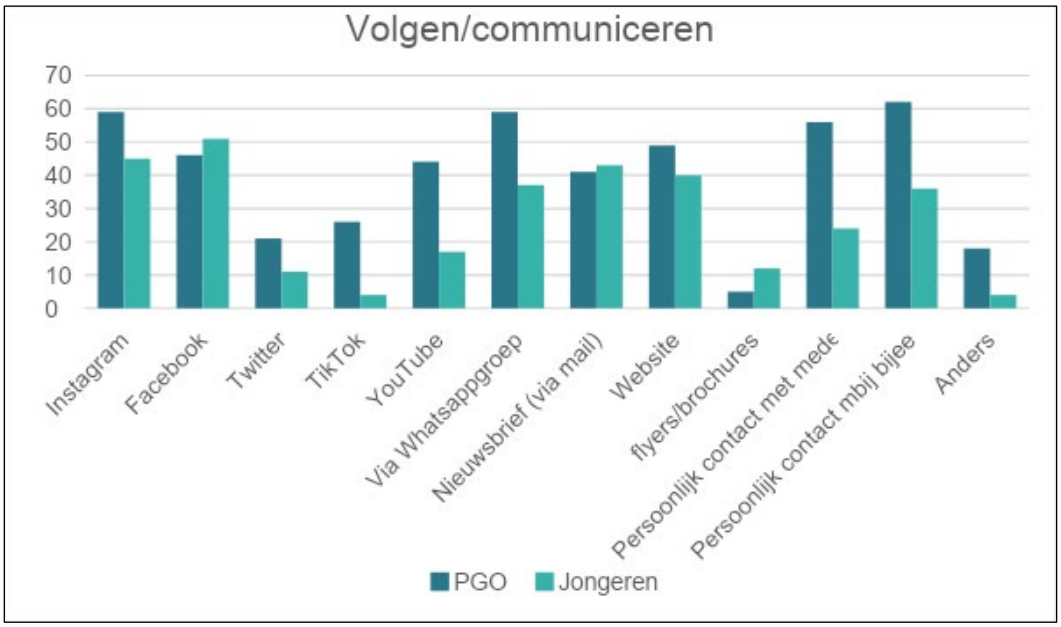


4.7 Volgen/communiceren

PG-organisaties denken dat jongeren op de volgende manieren willen communiceren met hen: persoonlijk contact bij bijeenkomsten (24, 62%), Instagram (23, 59%), Whatsappgroep (23, 59%), persoonlijk contact met een medewerker (22, 56%), website (19, 49%), Facebook (18, 46%), YouTube (17, 44%) of nieuwsbrief via mail (16, 41%).

Jongeren geven zelf aan op de volgende manieren het liefst een PG-organisatie te volgen: Facebook (126, 51%), Instagram (111, 45%), nieuwsbrief via mail (105, 43%), website (98, 40%), Whatsappgroep (91, 37%) of persoonlijk contact bij bijeenkomsten (87, 36%).

De meeste discrepantie zit in TikTok, YouTube en persoonlijk contact met een medewerker. Opvallend is dat alle drie minder genoemd zijn door jongeren.



4.8 Tijdsbesteding

Zowel jongeren als PG-organisaties geven aan **meer tijd te willen besteden aan samenwerken met een PG-organisatie (92, 38%) dan wel meer intensief te willen samenwerken met jongeren (28, 72%).** Respectievelijk 38% van de pg-organisaties en 23% van de jongeren wil ongeveer evenveel/ niet meer en niet minder, en respectievelijk 4% en 5% wil minder tijd/intensiteit.

5. Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de resultaten en vergelijking tussen het perspectief van jongeren en pg-organisaties, trekken we een aantal conclusies. Vervolgens delen we aanbevelingen gericht aan de pg-organisaties en aan de koepels.

5.1 Conclusies over het geheel van jongeren en pg-organisaties

Jongeren willen actiever betrokken zijn bij pg-organisaties.

Ze staan achter de missie van pg-organisaties en hebben veel ideeën over toegankelijkheid, bespreekbaarheid, taboe doorbreken en oplossingen.

Op basis van deze verkenning zien we dat jongeren relatief veel belemmering ervaren in hun dagelijks leven vanwege hun beperking – van onderwerpen als zorg tot werken, wonen, relaties en seksualiteit. Jongeren zijn sterk gemotiveerd om deze belemmeringen bespreekbaar te maken en oplossingen te zoeken voor zichzelf en voor anderen. Er is veel behoefte aan meedenken, samenwerking, ontmoeting en contact met andere jongeren met een beperking. Uit meerdere vragen blijkt dat jongeren het belangrijk vinden om zich gezien en serieus genomen te voelen: er is sterke behoefte aan terugkoppeling na meedenken en aan een fijne sfeer.

Ze geven ook helder aan op welke manier ze betrokken willen worden (bijvoorbeeld in meedenkgroepen maar ook betaalde functies), hoe ze andere jongeren willen ontmoeten (heel graag, zowel online als fysiek, op thema of als uitje), wat voor informatie ze willen (op levensbrede thema's, aandoening overstijgend) en bereikbaar zijn (via socials). Daarbij geven ze aan behoefte te hebben aan flexibiliteit als het gaat om wanneer ze zich (digitaal) inzetten.

Ongeveer de helft van de jongeren heeft contact gehad met een of meerdere pg-organisaties, maar de meerderheid is niet actief betrokken. Naast onbekendheid – er blijkt bij meerdere vragen dat jongeren niet goed weten wat pg-organisaties zijn en doen – bestaat ook het beeld dat pg-organisaties weinig voor jongeren kunnen betekenen. Pg-organisaties staan bij veel jongeren wel op de radar als het gaat om informatievoorziening rondom leven met hun beperking, maar er lijkt onvoldoende aan die informatiebehoefte te voldoen. Er lijkt daarmee onvoldoende aansluiting op de leefwereld van de jeugd. Ook op het gebied van lobby en ontmoeting is er meer vraag dan aanbod voor jongeren, en is er dus nog een wereld te winnen.

De inzet van pg-organisaties ligt in lijn met de behoefte van jongeren (belangenbehartiging, informatievoorziening, ontmoeting).

Verbinding leggen met jongeren bij die activiteiten lukt vaak nog niet. Dat lijkt vooral te worden veroorzaakt door handelingsverlegenheid, vanuit een gebrek aan kennis en tijd, en een gebrek aan eerste initiatief.

Dit onderzoek wekt de indruk dat pg-organisaties de wens hebben om meer met jongeren te werken, maar dat ze het concept jongerenparticipatie lastig vinden en aansluiting met die doelgroep missen. Er lijkt nog veel onhelder te zijn: wat jongeren nu precies willen, hoe ze te bereiken, welke verschillen er in wensen en behoeften zijn, andere vormen van samenwerking en communicatie bijvoorbeeld. Pg-organisaties lijken vooral bezig te zijn met samenwerking met jongeren als onderdeel van de eigen organisatie, en niet zozeer in netwerkverband. Dit terwijl de behoefte van jongeren aan meedenken en informatie over levensbrede thema's, juist goed vorm zou kunnen krijgen in een samenwerkingsvorm waarbij een netwerk centraal staat (in plaats van jongerenparticipatie per pg-organisatie belegd). Dit zou ook mogelijke oplossingen kunnen bieden voor het gebrek aan tijd, geld en menskracht dat pg-organisaties aangeven te ervaren.

5.2 Aanbevelingen voor pg-organisaties

Goed aansluiten bij de leefwereld van jongeren gaat niet vanzelf. Wanneer je als organisatie concludeert dat er behoefte is aan samenwerken met jongeren, spelen er natuurlijk praktische vragen (wie gaat wat doen, en hoe?). Daarnaast is het van belang om aandacht te besteden aan de inbedding en borging van het jongerenperspectief in de organisatie. We doen de volgende aanbevelingen.

Praktische uitvoering in de organisatie

- **Jongeren vinden en communicatie:** Maak contact met jongeren via social media, nieuwsbrieven of de website. Geef expliciet aan dat jongeren welkom zijn en dat je open staat voor hun ideeën. Ben je niet goed in social media of webdesign? Besteed het dan uit aan een (vrijwillige en/of jongere) medewerker.

- **Flexibiliteit en begrip:** Net als volwassenen en ouderen die betrokken zijn bij een pg-organisatie, houden jongeren meerdere ballen in de lucht: opleiding, werk, vrienden, familie, sport, hobby's en zorg. Wees begripvol, communiceer over de wederzijdse verwachtingen en maak het mogelijk om op een flexibele manier betrokken te zijn.

- **Samen organiseren:** Ken je inmiddels een aantal jongeren? Vraag hen of ze het leuk zouden vinden om een activiteit te ondernemen of organiseren samen. Geef ruimte aan hun ideeën en zorg voor een budget en steun vanuit de organisatie.

- **Belangenbehartiging:** Inventariseer welke thema's voor jongeren uit de eigen achterban belangrijk zijn. Zorg voor belangenbehartiging op deze thema's. Besteed ook aandacht aan de manier waarop jongeren willen meedenken, bijvoorbeeld door meedenkgroepen, enquêtes of polls. Is er bijvoorbeeld animo voor een jongerenpanel?

Faciliteer dit dan door een (jongere) beheerder aan te stellen, die panelleden kan benaderen of uitnodigen.

- **Informatiebehoefte en -toegankelijkheid:** Inventariseer welke informatiebehoefte er is bij de jongeren uit de eigen achterban en op welke manier jongeren deze informatie willen vinden.

- **Ontmoeting:** Maak ontmoeting tussen jongeren mogelijk, online of fysiek. Zorg voor een levensbreed thema waarover jongeren in gesprek kunnen, of plan (samen met jongeren) een leuk uitje.

- **Levensbreed:** Sluit aan op de onderwerpen die jongeren aangeven belangrijk te vinden, dus niet alleen zorg, maar ook: werk, inkomen, wonen, school, relaties etc.. Twijfel je? Vraag advies aan een aantal jongeren in je (persoonlijke) netwerk.

Inbedding in de organisatie

- **Reflecteer op de drijfveer:** Jongeren vinden het belangrijk om taboes op leven met een beperking te doorbreken en om belemmeringen voor henzelf en anderen weg te nemen. Daar kan een pg-organisatie aan bijdragen, maar er zijn ook andere manieren om dat doel te bereiken. Jongerenparticipatie nastreven met als doel om het voortbestaan van de pg-organisatie te beschermen, is dus niet levensvatbaar, want dat is voor jongeren geen doel op zich.

- **Onderzoek samenwerkingsverbanden:** Jongerenparticipatie kan ook de vorm krijgen van samenwerken met bestaande (jongeren)netwerken of andere organisaties. Onderzoek welke vorm van samenwerken en met welke organisaties en netwerken het beste past bij de (beleids-)doelen van jouw organisatie.

- **‘Niets over ons zonder ons’:** Vraag jongeren waar ze behoefte aan hebben en ga daar samen met hen mee aan de slag. Biedt ondersteuning waar nodig. Jongeren weten zelf het beste welke onderwerpen, vragen en behoeften bij hen leven, en bereiken daardoor ook weer leeftijdsgenoten.

- **Tijd en borging:** Besteed aandacht aan jongerenparticipatie in de visie, het werkplan en de takenpakketten van medewerkers. Ga voor jouw organisatie na in welke geledingen jongeren en jeugdperspectief een positie moet krijgen om het een succes te laten worden. Als jongerenparticipatie onderdeel vormt van het takenpakket van een medewerker, wordt diegene in staat gesteld om tijd vrij te maken voor het werken met jongeren.

- **Kennis:** Laat je informeren over de leefwereld van jongeren door henzelf. Neem een jongere (vrijwillige) medewerker in dienst en maak gebruik van diens ervaringen, ideeën en visie. Gebrek aan kennis hoeft geen belemmering te vormen voor het betrekken van jongeren, zo lang je open staat om samen met jongeren te ontdekken hoe een goede samenwerking er voor jullie uitziet.

5.3 Aanbevelingen voor de koepels

Leden hebben behoefte aan ondersteuning bij **jongerenpartic**ipatie vanuit de koepels. Faciliteer pg-organisaties om onderling kennis te delen, ervaringen uit te wisselen en biedt waar mogelijk praktische ondersteuning.

1. Samenwerking op koepelniveau: netwerk met jongerenorganisaties

Uit onze verkenning blijkt dat veel jongeren behoeften hebben die aandoening overstijgend zijn, bijvoorbeeld behoefte aan informatievoorziening over inkomenspositie of behoefte aan meepraten in de belangenbehartiging op het gebied van studeren met een beperking. Door in een aandoening overstijgend netwerk jongerenorganisaties bij elkaar te brengen, kunnen we voorzien in die behoeften. Bijvoorbeeld door meedenkdagen of webinars over specifieke thema's te organiseren samen met organisaties zoals JongPIT en de jongerenafdelingen van diverse pg-organisaties.

2. Koepels faciliteren leden 'on site'

Veel pg-organisaties geven aan geen jongeren te kunnen vinden of bereiken, en daardoor niet aan de slag te kunnen met jongerenparticipatie. Een mogelijke manier om deze vicieuze cirkel te doorbreken, is om jongerenparticipatie-aanjagers aan te stellen vanuit de koepels, en deze medewerkers voor een afgebakende periode te 'detacheren' bij een pg-organisatie. Hun rol bij zo'n pg-organisatie zou dan bestaan uit het organiseren van activiteiten voor jongeren gericht op ontmoeting of belangenbehartiging, borgen van samenwerking met jongerenorganisaties of onderwijsinstellingen in de regio, actief netwerk van jongeren in de regio opbouwen, etc.