

Krachtpatsters maken het verschil!

UITKOMSTEN VAN VIER JAAR FNO PROGRAMMA ZORG ÉN PERSPECTIEF



Het programma Zorg én Perspectief (ZéP)

Er zijn in Nederland 1,3 miljoen (Verwey-Jonker Instituut, 2019) jongeren met een chronische aandoening. Dat komt overeen met 1 op de 4 jongeren. Deze groep is heel divers. Sommige jongeren hebben een lichamelijke aandoening, zoals reuma of diabetes. Ze kunnen ook een psychische aandoening zoals depressie hebben of bijvoorbeeld leerstoornissen. Onderzoek laat zien dat de maatschappelijke positie van deze jongeren minder goed is dan die van hun gezonde leeftijdsgenoten.

In 2015 is FNO het programma Zorg én Perspectief (ZéP) gestart. Met als doel:

"HET VERSCHIL IN MAATSCHAPPELIJKE POSITIE TUSSEN JONGEREN VAN 0 TOT EN MET 25 JAAR MET EEN CHRONISCHE AANDOENING EN HUN GEZONDE LEEFTIJDGENOTEN VERKLEINEN."

Het programma wil de maatschappelijke participatie van jongeren met een chronische aandoening verbeteren. Oftewel ervoor zorgen dat deze jongeren net als hun gezonde leeftijdsgenoten optimaal kunnen deelnemen (participeren) aan onze maatschappij. Hoe? Door de problemen die deze jongeren ervaren in de zorg, op school, op het werk en in sport te verkleinen of zelfs weg te nemen.

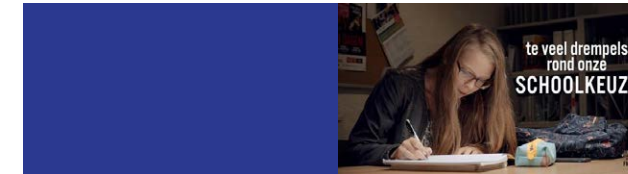
Krachtpatsers

De kracht van de jongeren staat centraal in het programma en niet hun beperking. Vandaar de term krachtpatsers die regelmatig in dit boekje terugkomt om deze jongeren te beschrijven. Het Jongerenpanel heeft een centrale rol in het programma. Zij zetten zich vol enthousiasme in om deze thematiek op de maatschappelijke agenda te zetten en politici en beleidsmakers er meer bewust van te maken.



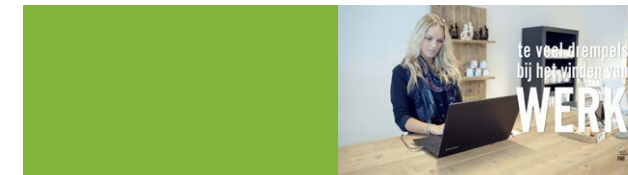
In het boekje *'Het kan anders!'* uit deze serie vertellen jongeren met een chronische aandoening waar ze tegenaan lopen en wat er volgens hen anders kan én moet.

De vijf thema's van het programma Zorg én Perspectief



Thema school

onderwijs op maat met voldoende aanpassingen en hulpmiddelen



Thema werk

een eerlijke kans op de arbeidsmarkt



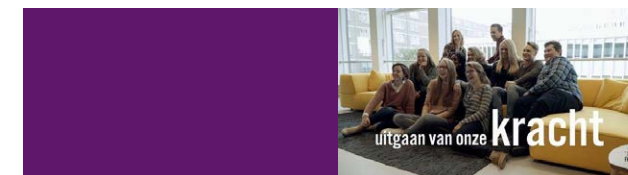
Thema sport

een passend sportaanbod zonder belemmeringen



Thema zorg

zorg afgestemd op de persoon en zijn of haar ontwikkeling



Thema kracht

vanuit eigen kracht jezelf en je talenten kunnen ontplooiën



Samenvatting: WAT HEEFT HET PROGRAMMA ZÉP OPGELEVERD?

Vanuit het programma ZéP is in de afgelopen vier jaar een belangrijke eerste stap gezet om de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening te verbeteren. Op het gebied van school, werk, sport en zorg. Dit is gedaan door jongeren deel te laten nemen aan activiteiten waardoor ze meer zelfvertrouwen kregen en ze meer mogelijkheden voor zichzelf zijn gaan zien. Ook is er vanuit het programma voor gezorgd dat de omgeving meer bewust is geworden van de problemen waar deze jongeren dagelijks mee te maken krijgen. Men ziet nu meer wat de jongeren allemaal wél kunnen.

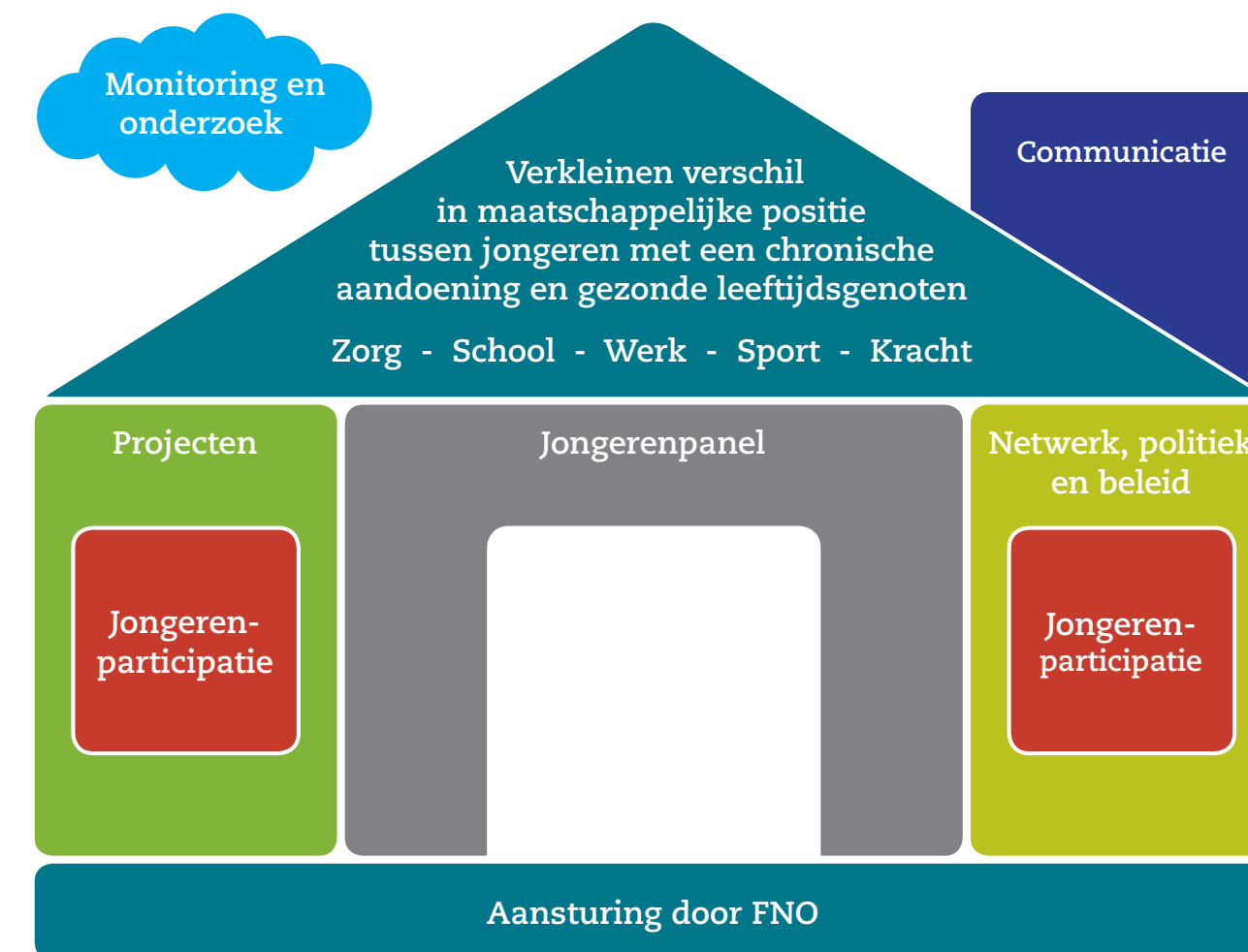
Hierdoor is de bereidheid toegenomen om deze jongeren dezelfde kansen te bieden als hun gezonde leeftijdsgenoten.

Door het programma zijn veel 'voorwaarden' gerealiseerd die jongeren nodig hebben om optimaal deel te nemen aan school, werk, sport en zorg. Daarmee is het doel van het programma dichterbij gekomen, maar er ligt ook nog het nodige werk te wachten. Het programma krijgt daarom vanaf 2020 een vervolg om na deze succesvolle start door te kunnen stomen.

Het ZéP-huis

Dit is het huis van Zorg én Perspectief: het ZéP-huis. Het huis is opgebouwd uit de verschillende onderdelen van het programma. Het hart van het huis

wordt gevormd door het Jongerenpanel. Zij staan in contact met alle programmaonderdelen.



‘Krachtpatsers maken het verschil!’



Het Jongerenpanel

Om echt uit te kunnen gaan van de vraag van jongeren met een chronische aandoening is er vanaf het begin van het programma ZéP een **Jongerenpanel** ingesteld. De panelleden zijn jongeren van 15 tot en met 25 jaar met verschillende chronische aandoeningen. Als ervaringsdeskundigen gaven zij

gevraagd en ongevraagd advies aan het programma en aan deelnemende projecten en organisaties. Ook creëerden de jongeren politieke aandacht voor de ervaren problemen. Het Jongerenpanel had twee voorzitters: Robin Kok (de eerste 2,5 jaar) en Bente van Oort (daarna).

Aansturing door FNO

Vanuit FNO stuurde een programmabureau het programma aan. Voor het programma ZéP werd er een programmaleider, Bert Kuipers, en een programmasecretaris, Wendy van Hal, aangesteld. Ook was er een programmacommissie met prof. Frank Snoek als voorzitter en vijf deskundigen voor de vijf thema's waarop de jongeren problemen ervaren.

De projecten

Vanuit ZéP werden ruim vijftig projecten gefinancierd die allemaal een bijdrage leverden aan het hoofddoel van het programma. De projecten staan beschreven op de website en in het boekje **‘Het kan ook zo!’** Projecten voor en door jongeren met een chronische aandoening uit deze serie.



Jongerenparticipatie in de projecten

De projecten van ZéP moesten voldoen aan verschillende criteria. Een belangrijke voorwaarde was het betrekken van jongeren in alle projecten (jongerenparticipatie). De projectleiders werden zo verplicht om niet alleen vóór jongeren projecten uit te voeren, maar ook echt mét jongeren samen te werken in hun projecten.

Jongerenparticipatie in netwerk, politiek en beleid

Het programmabureau en het Jongerenpanel van ZéP zijn erin geslaagd een breed netwerk te organiseren en problemen van jongeren met een chronische aandoening en mogelijke oplossingen op de agenda te krijgen van landelijke organisaties, beleids-ambtenaren, Kamerleden en zelfs ministers.



Club van 100

Vanuit ZéP werd de Club van 100 in het leven geroepen. Een jaarlijkse bijeenkomst waar honderd sleutelpersonen op de gebieden kracht, zorg, sport, school en werk, samen met jongeren in gesprek gingen om maatschappelijke of politieke aandacht te vragen voor hun problemen en samen met hen oplossingen te bedenken.

Communicatie

Er is veel aandacht besteed aan naamsbekendheid en berichtgeving (communicatie) over het programma, het Jongerenpanel en de projecten van ZéP. Dit gebeurde onder andere via de [ZéP website](#) met regelmatige nieuwsberichten, allerlei factsheets, berichten op social media, [filmpjes](#) over de projecten, actieve bijdragen aan workshops en lezingen en diverse berichten in landelijke en regionale media.

Voor álle jongeren een soepele transitie in zorg



Monitoring en onderzoek

Er is vanuit ZéP ontzettend veel gedaan en ontwikkeld. Om in de gaten te houden (monitoren) hoe de verschillende onderdelen van het programma hebben bijgedragen aan de doelen, is door onderzoeksinstituut Nivel een evaluatieonderzoek uitgevoerd. Ook werd vanuit sommige projecten onderzoek gedaan naar de effecten van de door hen ontwikkelde producten en tools.

Het evaluatieonderzoek



Onderzoeksinstituut Nivel heeft onderzoek gedaan naar de uitkomsten van het programma ZéP. De hoofdvraag van dit onderzoek was:

HEEFT HET PROGRAMMA ZORG ÉN PERSPECTIEF ERVOOR GEZORGD DAT DE MAATSCHAPPELIJKE POSITIE VAN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING IS VERBETERD?

Het onderzoek heeft in totaal vier jaar geduurd en bestond uit verschillende onderdelen. Zo zijn jongeren bevraagd over hun deelname (participatie) aan de projecten van ZéP en heeft het Jongerenpanel verteld over zijn ervaringen. Verder hebben projectleiders in interviews en rapportages verteld

over het verloop en de uitkomsten van hun projecten en over hun ervaringen met jongerenparticipatie. Ook is gesproken met de programmacommissie van ZéP.

Samen met een aantal jongeren uit het Jongerenpanel van ZéP is besloten welke uitkomsten van het evaluatieonderzoek belangrijk zijn voor jongeren om te lezen. Deze uitkomsten vind je in dit boekje, steeds per onderdeel van het Zép-huis.

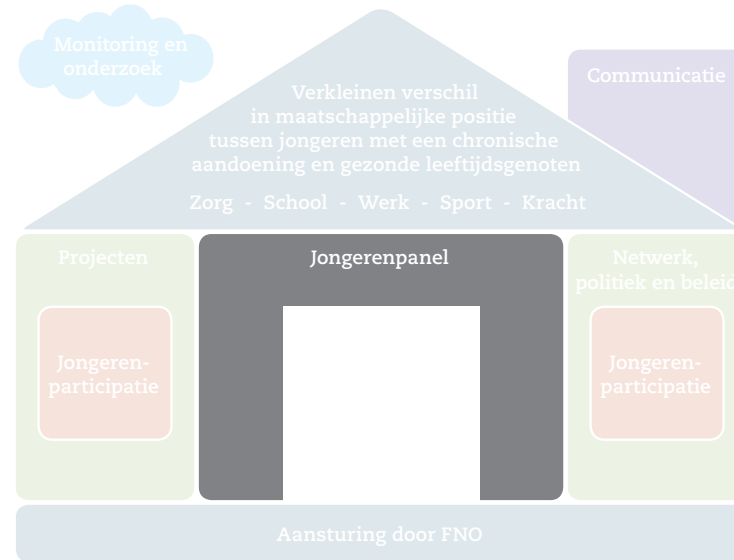
Wil je na het lezen van dit boekje nog meer weten? [Hier](#) vind je het hele rapport

Geen zin om te lezen? Bekijk dan dit [filmpje](#) over de uitkomsten van het onderzoek



De uitkomsten

Uitkomsten - Jongerenpanel



- Het Jongerenpanel is heel belangrijk geweest als gezicht en spreekbuis van jongeren met een chronische aandoening. Het Jongerenpanel heeft actief bijgedragen aan de bewustwording en vanzelfsprekendheid om jongeren zélf aan het woord te laten
- Jongeren uit het panel vinden dat er door ZéP naar hen is geluisterd. Zij zijn tevreden over de invloed die ze hadden op de inhoud van het programma
- Jongeren uit het panel zijn minder tevreden over de invloed die ze hadden op de projecten. De mate waarin projecten hen betrokken was volgens hen erg wisselend
- Het bleek moeilijk om jongeren met verschillende achtergronden (bijvoorbeeld verschillende opleidingen) deel te laten nemen aan het Jongerenpanel
- Het Jongerenpanel heeft een goede start gemaakt om de problemen van de jongeren aan te kaarten bij de politici. Het Jongerenpanel neemt vaker deel aan het politieke debat
- De jongeren hebben aangegeven hun onderwerpen nog steviger op de politieke agenda te willen zetten. Nu zeker is dat het Jongerenpanel blijft bestaan, kunnen de jongeren met de juiste ondersteuning zich verder ontwikkelen als ambassadeurs en kenniscentrum van jongeren met een chronische aandoening

“WAT IK HEEL RIJN VIND AAN HET JONGERENPANEL IS DAT NU MIJN ERVARINGEN, MIJN DAGELIJKSE BEPERKINGEN, NUT HEBBEN. DAT IK ER IETS MEE KAN DOEN. EN ANDEREN ERMEE HELP. IK ZIE NU EINDELIJK DAT IK DE SHIT TOT IETS POSITIEFS KAN MAKEN.”

Panellid tijdens een focusgroep

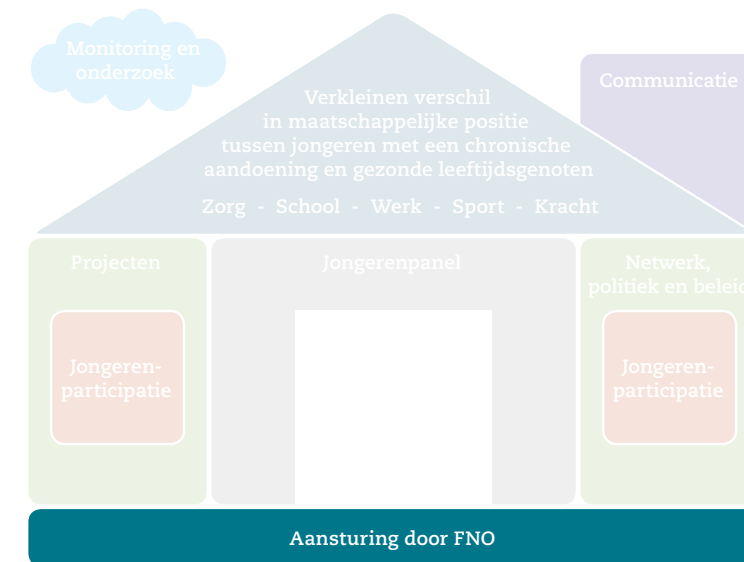


Wil jij ook het verschil maken?

Ben jij tussen de 15 en 25 jaar, heb je een chronische aandoening en wil je je inzetten voor alle jongeren met een chronische aandoening in Nederland? [Meld je dan](#) aan voor het Jongerenpanel ZéP!

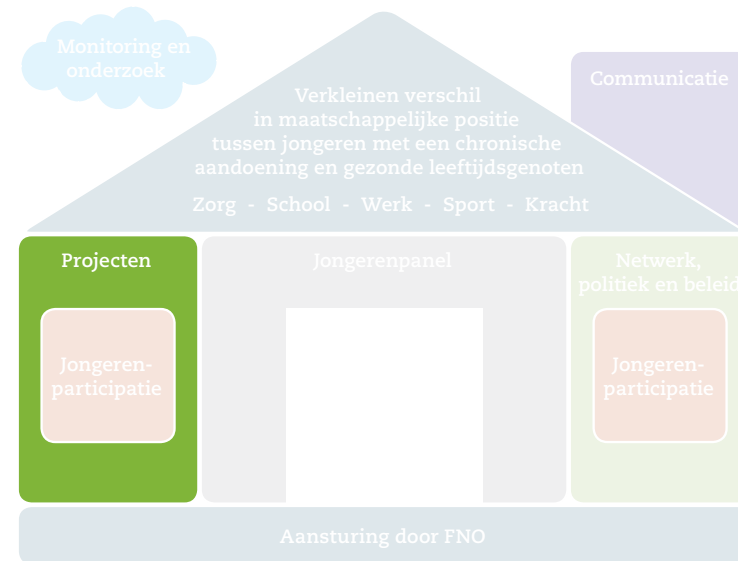


Uitkomsten - Aansturing door FNO



- De aansturing van het programma door ZéP is zeer gewaardeerd door alle betrokkenen
- Projectleiders hebben ZéP ervaren als een flexibele subsidiegever. Er werd meegedacht over oplossingen en het programmabureau spande zich in voor een goed verloop van de projecten
- De gerichte aansturing vanuit ZéP zorgde ervoor dat middelen goed werden ingezet binnen het programma
- ZéP heeft een belangrijke rol gespeeld als aanjager van samenwerking tussen projecten onderling en tussen projecten en stakeholders
- Doordat ZéP zich niet alleen op de jongeren, maar ook op belangrijke stakeholders richtte, werd de kans op succesvolle implementatie groter
- Jongeren uit het Jongerenpanel kregen vanuit ZéP kansen om hun netwerk te vergroten en zich verder te ontwikkelen. Ook hielp ZéP het Jongerenpanel goed om hun problemen op de maatschappelijke en politieke agenda te krijgen
- ZéP is er in geslaagd een uitgebreid netwerk op te bouwen van waardevolle personen en organisaties voor het programma en voor de afzonderlijke projecten

Uitkomsten - Projecten



- Met de projecten van ZÉP is een stevige basis gelegd om de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening te verbeteren
- Jongeren die meededen aan de projecten zagen meer kansen voor zichzelf op het gebied van zorg, school, werk, sport en kracht
- Jongeren vonden het goed dat de projecten op maat waren en aansloten op de door hen ervaren problemen
- De projecten die bijdroegen aan het oplossen van problemen in zorg, school, werk en sport, hadden een positieve invloed op de kracht van jongeren
- Projecten gericht op problemen van jongeren in het dagelijks leven versterkten de kracht van jongeren meer dan wetenschappelijke projecten
- Jongeren waardeerden dat ze serieus genomen werden en een positieve bijdrage konden leveren aan de resultaten van de projecten
- Jongeren gaven wel aan meer begeleiding nodig te hebben om wat zij leerden ook in de praktijk te kunnen brengen, buiten de veilige omgeving van het project. Weten is nog geen doen!

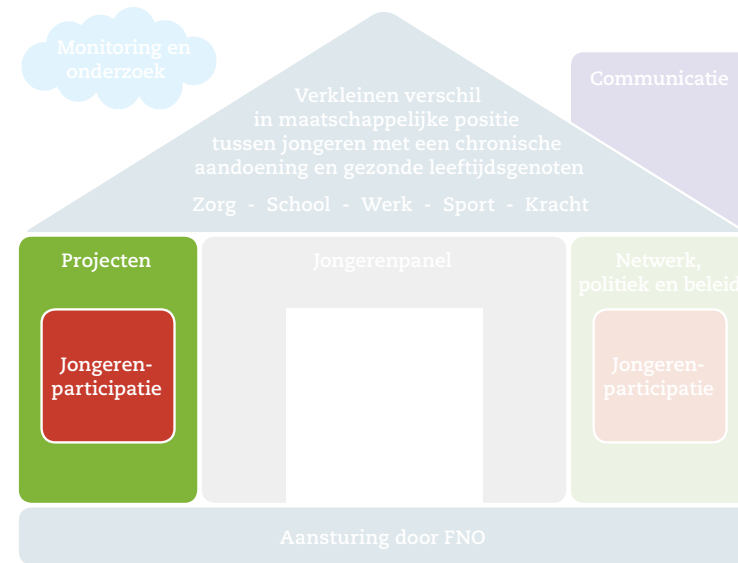
"IK VIND DAT HET JONGERENPANEL HET PROGRAMMA MAAKT. DE GROOTSTE FOUT IS OVER JONGEREN TE SPREKEN EN NIET MET ZE. ZONDER HET JONGERENPANEL HAD JE MISSCHIEN OOK WEL GOEDE PROJECTEN GEHAD, MAAR DAN BEN JE EIGENLIJK JE DOEL AL VOORBIJ."

Panellid tijdens een focusgroep



Wat leverde deelname aan projecten de jongeren op?

Uitkomsten - Jongerenparticipatie (deelname) in projecten



- Jongeren hadden een grote rol in alle fasen van de projecten en de projectleiders vonden dit waardevol
- Projectleiders zagen voor de jongeren in projecten vooral een rol als meedenker, adviseur of samenwerkingspartner. Jongeren hadden niet vaak de leiding over een project
- Jongeren zagen zichzelf vooral als projectdeelnemer. Ze voelden zich minder betrokken bij de opzet of de uitvoering van het project
- Zowel projectteams als jongeren gaven aan dat er voldoende ondersteuning moet zijn voor de jongeren en dat er moet worden samengewerkt op een manier die bij de jongere past
- De inzetbaarheid van de jongeren was wisselend, projecten verliepen daardoor niet altijd volgens planning
- Meestal werkten jongeren zélf mee aan de projecten. Bij te jonge kinderen werkten projectteams samen met vertegenwoordigers, zoals ouders of patiëntenverenigingen
- Het werven van jongeren voor de projecten was lastig. ZéP heeft laten zien dat dit kan via jongerenorganisaties, het Jongerenpanel en patiëntenverenigingen

"ALS JE JONGERENPARTICIPATIE SERIEUS NEEMT, MOET JE ECHT OPENSTAAN VOOR DE VISIE VAN DE JONGERE ZELF. OOK ALS DAT BETEKENT DAT JE JE PROJECT MOET AANPASSEN"

Projectleider van één van de projecten

Jongerenparticipatie Tips voor jongeren die deelnemen aan projecten

Wil jij ook met jouw ervaring bijdragen aan een project?

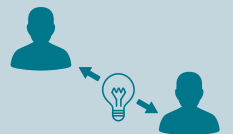
We geven je een paar tips om dat zo goed mogelijk te doen.

Deze tips zijn gebaseerd op ervaringen uit het ZéP programma en het Nivel onderzoek.

1. Bespreek in het projectteam wat je gaat doen
Bijvoorbeeld: Waar en wanneer zien jullie elkaar en wat doe jij dan precies?
De [participatiematrix](#) kan hierbij helpen
2. Leg de gemaakte afspraken vast en bepaal voor jezelf wat je nodig hebt om de afgesproken taken te doen. Vraag op tijd om hulp
3. Spreek goed af hoe je wordt beloond voor je deelname aan het project
4. Wees open over wat je aankan. Dan kan hier rekening mee worden gehouden
5. Bespreek regelmatig of voor jou en voor de anderen nog helder is wat jouw inbreng en rol is. Zo voorkom je teleurstellingen
6. Iedereen binnen het projectteam is belangrijk. Sta ook open voor de inbreng van de andere projectdeelnemers
7. Probeer te leren van feedback en vraag er zelf om als je het niet krijgt
8. Overleg met andere jongeren in het project of daarbuiten hoe zij dingen aanpakken
9. Jouw ervaringen zijn belangrijk voor het project, dus wees niet bang om te zeggen wat je te zeggen hebt!

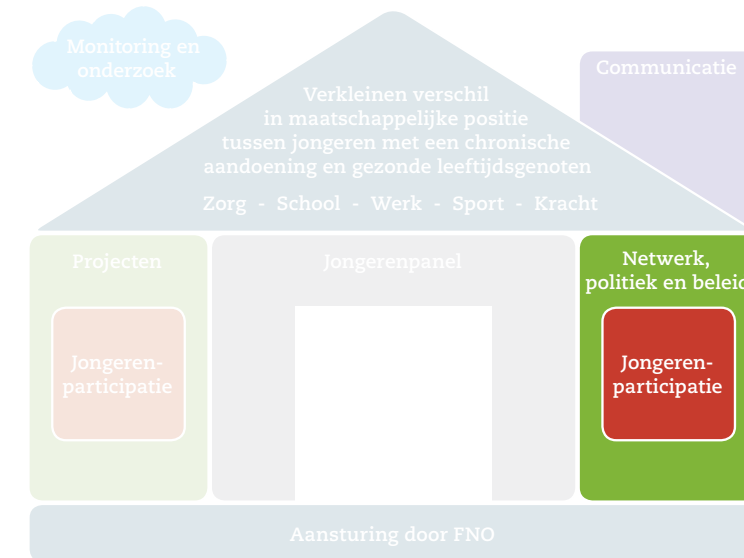
Vind je het lastig en wil je nog wat meer tips?

Bij het [ECJP](#) en bij het [Jongerenpanel](#) ZéP kunnen andere jongeren je op weg helpen.





Uitkomsten - Jongerenparticipatie (deelname) in netwerk, politiek en beleid



Netwerk

- ZéP organiseerde bijeenkomsten voor projectleiders waar ze met elkaar in contact konden komen en gebruik konden maken van elkaars netwerken
- Met de landelijk georganiseerde Club van 100 van ZéP werden 100 professionals op sleutelposities geïnformeerd en aan projecten en het programma verbonden

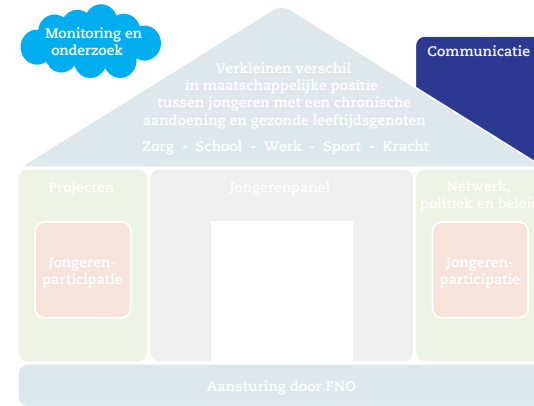
Politiek en beleid

- Bij het Jongerenpanel is het besef gegroeid dat veel ervaren problemen structureel opgelost kunnen worden door aanpassingen in financiering en/of wet- en regelgeving
- Het Jongerenpanel bracht position papers uit in verkiezingstijd, schreef het nieuwe kabinet aan

en voerde diverse gesprekken met Kamerleden en bewindspersonen

- Er werden vanuit ZéP rondetafelgesprekken georganiseerd. Bijvoorbeeld over transitie in zorg, inclusief onderwijs en thuiszitters, drempels voor bewegen en de MBO Transitieroute
- Binnen het Nationaal Programma Preventie 'Alles is gezondheid' werd in 2015 een pledge uitgebracht voor meer sportaanbod dichterbij huis en begin 2019 een pledge voor een betere transitie in zorg
- Initiatieven van anderen die aansloten op de programmadoelen werden ondersteund en er zijn vanuit ZéP strategische samenwerkingen aangegaan, onder andere met ZonMw en met andere fondsen

Uitkomsten - Communicatie



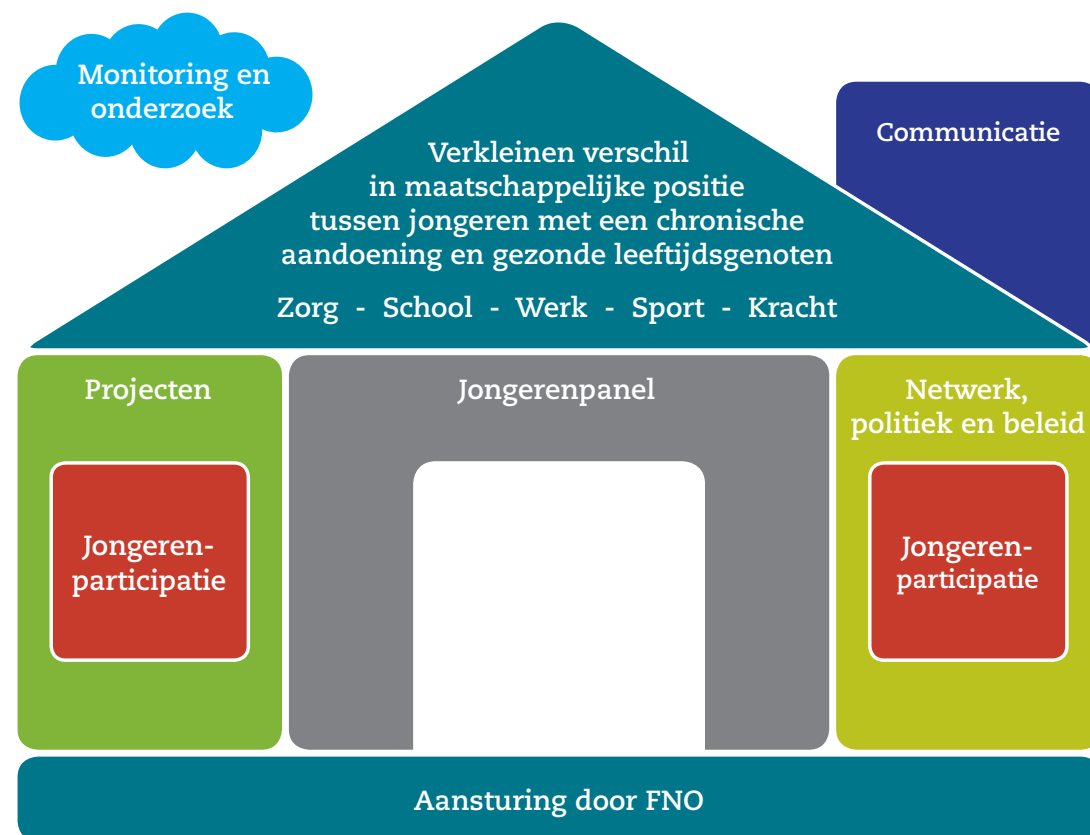
- Er is vanuit ZéP veel gedaan aan communicatie (berichtgeving en naamsbekendheid) over het programma, de gefinancierde projecten en de vele activiteiten, zoals het ZéP congres Krachtpatsers en de Club van 100
- Er werd gecommuniceerd via de [ZéP website](#), met nieuwsberichten, door allerlei factsheets, met berichten op social media, met [filmpjes](#) over de projecten en door actieve bijdragen aan workshops en lezingen
- Ook in de landelijke en regionale media (kranten, televisie en radio) werden de projecten en activiteiten van ZéP regelmatig opgepakt
- Door de jongeren van het Jongerenpanel steeds meer zélf te laten communiceren, onder andere via social media, werden hun ervaringen en problemen echt het vertrekpunt en werden zij het gezicht van ZéP
- Het is belangrijk om de langetermijneffecten van het programma te blijven monitoren en volgen met onderzoek



Het programma ZéP gaat door

Vanuit het programma ZéP is in vier jaar veel bereikt om de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische aandoening beter te maken. Door de activiteiten en projecten van het programma zijn de kansen van jongeren met een chronische aandoening toegenomen. De basis is gelegd, de voorwaarden zijn gecreëerd. Nu nog de opbrengsten van het programma veilig stellen en voortbouwen op wat werkt en succesvol is.

Vanaf 2020 gaat FNO daarom door met het programma ZéP. Want alle jongeren met een chronische aandoening verdienen het om zonder drempels naar school te gaan, hun plek te vinden op de arbeidsmarkt, de sport uit te oefenen die ze willen en zorg te krijgen die aansluit bij wat ze willen bereiken in hun leven. Om vanuit hun eigen kracht en net als hun gezonde leeftijdsgenoten volop en zonder problemen deel te nemen aan onze maatschappij.



ZéP gaat door.
Wil jij ook het
verschil maken?
Meld je dan aan voor
het Jongerenpanel ZéP!
Je kunt het Jongerenpanel
van ZéP ook volgen
via **Facebook**



In het nieuws



Lisa en Eline van het Jongerenpanel in de bus van Nieuws en Co.

Rik is chronisch ziek en plots ook volwassen: overgang is te groot voor jongeren

Je bent chronisch ziek en wordt achttien. Dan val je ineens niet meer onder de jeugdzorg. Die overgang is te groot, vinden jongeren die dat hebben ervaren. Zaterdag begint een campagne die daar aandacht voor vraagt.



EEN CHRONISCHE AANDOENING VRAAGT OM CHRONISCHE MOTIVATIE



Jelmer (links) en Robin: door te praten over hun chronische ziekte weten mensen hoe ze kunnen ondersteunen.



Petitie: vergroot kansen chronisch zieke jongeren op de arbeidsmarkt

Bente (20). Ze is voorzitter van het FNO Jongerenpanel Zorg én Perspectief, dat zich inzet voor betere kansen voor chronisch zieke jongeren.

Het gros van de jongeren met een chronische aandoening zit na een studie werkeloos thuis op de bank.

De cursiefjes en vet gedrukte woorden in dit boekje verwijzen online naar deze pagina's en websites.

Boekje 'Het kan anders!'	> bit.ly/2TASDnh
Het Jongerenpanel	> bit.ly/2uYQxNZ
Boekje 'Het kan ook zo!'	> bit.ly/2Fb2DuR
De ZÉP website	> bit.ly/2pcc9nj
Filmpjes over de projecten	> bit.ly/2EXs2GK
Het hele rapport	> bit.ly/2u3g75n
Filmpje over de uitkomsten	> bit.ly/2WfOthz
Aanmelden Jongerenpanel ZÉP!	> bit.ly/2uYQxNZ
De participatiematrix	> bit.ly/2HwNZPR
Het ECJP	> ecjp.nl
Het Jongerenpanel	> bit.ly/2uYQxNZ
De ZÉP website	> bit.ly/2pcc9nj
Filmpjes over de projecten	> bit.ly/2EXs2GK
Aanmelden Jongerenpanel ZÉP!	> bit.ly/2uYQxNZ
ZÉP Facebook	> bit.ly/2T2dOcS

Colofon

Tekst

Margreet Sangers, Sareste
Femke van Schelven, Nivel
Hennie Boeije, Nivel

Jongerenredactieraad FNO

Eline, Femke, Jelmer, Jet en Noortje

Vormgeving & productie

Eric Kentie, Strapatz

Fotografie

Hans Hordijk, Inge Hondebrink, Johanne de Heus,
Margot Brakel, Simone Gablan, Hollandse Hoogte en
Unsplash

Cartoons

Suus van den Akker



